

Tartu Ülikool
Arstiteaduskond
Õendusteaduse osakond

Teija Toivari

**DEMENTSUSEGA INIMESTE OMASHOOLDAJATE KOGEMUSED HOOLDAJAKS
OLEMISEST JA PROFESSIONAALSE ABI SAAMISEST: PARIM PRAKTIKA,
PROBLEEMID JA ETTEPANEKUD TULEVIKUKS**

Magistritöö

Tartu 2012

Juhendajad:

Kai Saks, MD, PhD

/allkiri/

/kuupäev/

Kristi Toode, RN, MSc

/allkiri/

/kuupäev/

Otsus kaitsmisele lubamise kohta:

/TÜ AR OT nõukogu otsus, koosoleku protokolli nr ja kuupäev/

KOKKUVÕTE

Uurimistöö eesmärk oli kirjeldada dementsusega inimeste omashooldajate kogemusi hooldajaks olemisest ja professionaalse abi saamisest, tuues välja nende kogetud parima praktika, probleemid ning ettepanekud olukorra parandamiseks.

Uurimistöö on kvalitatiivne, empiiriline ja kirjeldav. Uurimistöö viidi läbi kahes dementsusega inimestele teenuseid osutava asutuse ruumides Tartus ja Tallinnas. Uuritavateks olid dementsusega inimeste lähedased kes olid või olid olnud omashooldaja rollis. Uurimistöös osales 14 lähedast. Andmed koguti novembris 2011. Andmete kogumiseks kasutati fookusgruppide intervjuusid, mis lindistati ning kirjutati sõna-sõnalt ümber. Andmebaas moodustus läbi viidud intervjuude ümberkirjutatud tekstidest. Andmete analüüsimiseks kasutati induktiivset sisuanalüüsi. Analüüsi tulemusena saadi dementsusega inimese omashooldajaks olemise kogemusi kirjeldavad 16 alakategooriat ja 2 ülakategooriat. Samuti leiti omashooldajate kogemusi abisaamisest tervishoiu- ja hoolekandetöötajatelt kirjeldavad 6 alakategooriat ja 2 ülakategooriat ning omashooldajate ootusi abisaamiseks ja ettepanekuid kirjeldavad 3 alakategooriat ja 1 ülakategooria.

Uurimistöö tulemusena selgus, et dementsusega lähedaste omashooldajaks olemine tähendab ühelt poolt omashooldajaks olemise koorma tunnetamist, mis koosneb: hooldatava seisundist tingitud hooldaja psüühiline- ja füüsiline koormus; hooldaja mure hooldatava turvalisuse pärast; hooldaja raskused vajaliku info leidmisel; hooldaja raskused sobitada hooldaja roll oma ellu; puudus hooldaja toetamisest ja mõistmisest; hooldaja ebakindlus hoolduse järjepidevuse ja kättesaadavuse suhtes tulevikus ning hooldaja majanduslikud raskused. Teiselt poolt tähendab omashooldajaks olemine toimetulekut omashooldaja rollis. Toimetulek omashooldaja rollis koosneb: hooldaja suutlikkus otsustada elukorralduslikes küsimustes; hooldaja toimetulek hooldustegevustega; hooldaja poolne hooldatava isiksuse toetamine; hooldaja suutlikkus hinnata ja vähendada hoolduskeskkonnaga seotuid riske; hooldaja järjekindlus omashoolduseks vajaliku info ja abi otsimisel; omashooldust toetava info ja abi kättesaamine; hooldaja kohustuste sobitumine üheks hooldaja elu osaks; teiste inimeste poolt pakutud toetuse tunnetamine ning hooldaja poolne professionaalse abi piiride mõistmine.

Uurimistöö tulemustena selgus, et omashooldajate kogemusi abi saamisest tervishoiu- ja hoolekande töötajatelt kirjeldab parima praktika näitena toimiv professionaalne koostöö, mis

koosneb: professionaali poolne koostöö valmidus hooldajaga; vajalikku info ja abi saamine professionaalilt hooldatavale ja hooldajale ning professionaali pühendumine olukorra lahendamiseks. Samas töid omashooldajad probleemina välja kogemusi professionaalse abi ebapiisavusest, mis koosneb: raskus saada kontakti professionaaliga; professionaali ebaprofessionaalne käitumine ning professionaali ebapiisav süvenemine olukorra lahendamiseks. Omashooldajate ettepanekuks olukorra parandamiseks on dementsusega inimeste ja omashooldajate toimetuleku toetamine, mis koosneb: dementsusega inimestele vajadustepõhise professionaalse abi kättesaadavuse parandamine; omashooldajate töö väärtustamine riiklikul tasandil ning omashooldajatele ja dementsusega inimestele pakutava professionaalse abi suurendamine.

Märksõnad: dementsusega inimese hooldus, omashooldaja, dementsusega inimese omashooldaja kogemused, fookusgrupi intervjuu, induktiivne sisuanalüüs.

SUMMARY

The objective of the Master Thesis is to describe the role of family caregiver and receiving of professional help as experienced by family caregivers of persons with dementia, setting forth their best practice, problems and proposals for improving the situation.

The research is qualitative, empirical and descriptive. It was conducted in the premises of two establishments in Tartu and Tallinn that provide services for persons with dementia. The examinees were the next of kin of persons with dementia who were or had been in the role of family caregiver. 14 family caregivers were inquired in the framework of the research. The data were collected in November 2011. Focus group interviews were used for data collection, which were recorded and transcribed verbatim. The database was created of the verbatim transcribed texts of the conducted interviews. Inductive content analysis was applied for data analysis. As a result of the analysis, 16 subcategories and 2 main categories were identified to describe the experience of being family caregiver of a person with dementia, family caregivers' experience in receiving assistance from social welfare and health care professionals is illustrated by 6 subcategories and 2 main categories, family caregivers' expectations for receiving assistance and their proposals are shown in 3 subcategories and 1 main category.

The research showed that the role of family caregiver of persons with dementia means, on the one hand, perceiving the burden of being family caregiver, consisting in: mental and physical strain of the caregiver arising from the condition of the person under care; family caregiver's concern for the safety of the person under care; caregiver's difficulties in finding necessary information; caregiver's difficulty in adjusting the role of caregiver to one's own life; lack of support and understanding for caregiver; caregiver's insecurity in the continuity and availability of the caregiving in the future, and caregiver's economic hardships. On the other hand, being family caregiver means coping with the role of family caregiver, which entails: caregiver's ability to make decisions in matters related to the way of living; caregiver's coping with the caregiving activities; support provided by caregiver to the personality under care; caregiver's ability to assess and diminish risks associated with the caregiving environment; caregiver's persistence in seeking information and assistance needed for family caregiving; receiving information and assistance which supports family caregiving; adjusting caregiver's responsibilities to becoming part of caregiver's life;

perceiving the support offered by other people, and caregiver's understanding of the limits of professional assistance.

The research illustrated that family caregivers' experience in receiving assistance from social welfare and health care professionals is described by professional cooperation as an example of best practice, consisting of: the professional's cooperation willingness with caregiver; receiving of necessary information and assistance from the professional to the person under care and to the caregiver, and the professional's dedication to solving the situation. At the same time family caregivers brought out the lack of professional help as their experience, which embraces: difficulty of getting in touch with the professional; unprofessional behaviour of the professional, and the professional's inadequate engagement in solving the situation. Family caregivers' proposal for improving the situation is to provide support for coping to persons with dementia and to their family caregivers, which covers: improving the availability of need-based professional assistance to persons with dementia; valuing the work of family caregivers on the state level, and increasing the professional assistance offered for family caregivers and persons with dementia.

Key words: caregiving of a person with dementia, family caregiver, experience of family caregiver to a person with dementia, focus group interview, inductive content analysis.

SISUKORD

| | |
|---|----|
| KOKKUVÕTE..... | 2 |
| SUMMARY..... | 4 |
| 1. SISSEJUHATUS..... | 8 |
| 2. UURIMISTÖÖ TEADUSLIK TAUST..... | 11 |
| 2.1. Dementsus..... | 11 |
| 2.2 Patsiendi/kliendi keskne dementsusega inimese aitamine: mitte- formaalne hooldus ja professionaalne abi..... | 12 |
| 2.3 Dementsusega inimeste lähedaste kogemused omashooldajaks olemisest..... | 15 |
| 2.3.1 Omashooldaja rolli astumine..... | 15 |
| 2.3.2 Lähedaste kogemused omashooldajana kodus..... | 15 |
| 2.3.3 Aktiivsest omashooldaja rollist loobumine..... | 16 |
| 2.4 Omashooldajate kogemused professionaalsest abist..... | 17 |
| 2.4.1 Omashooldajate abivajadus ja kogemused abi saamisest kodus..... | 17 |
| 2.4.2 Omashooldajate abivajadus ja kogemused abi saamisest hooldusasutuses..... | 19 |
| 2.5 Omashooldajate toetamine institutsioonide tasandil Eestis ja teistes riikides..... | 20 |
| 2.5.1 Teenused ja toetused kerge dementsusega inimestele ja omashooldajatele..... | 20 |
| 2.5.2 Teenused ja toetused mõõduka dementsusega inimestele ja omashooldajatele..... | 21 |
| 2.5.3 Teenused ja toetused raske dementsusega inimestele ja omashooldajatele..... | 22 |
| 3. METOODIKA..... | 23 |
| 3.1. Metodoloogilised lähtekohad..... | 23 |
| 3.2. Uuritavad..... | 24 |
| 3.3 Andmete kogumine..... | 24 |
| 3.4. Andmete analüüs..... | 26 |

| | |
|--|----|
| 3.5 Uurimistöö usaldusväärsus..... | 28 |
| 4. TULEMUSED..... | 31 |
| 4.1 Dementsusega inimese omashooldajaks olemise kogemine..... | 31 |
| 4.1.1 Omashooldajaks olemise koorem..... | 31 |
| 4.1.2 Toimetulek omashooldaja rollis..... | 37 |
| 4.2 Vajaliku professionaalse abi saamine..... | 43 |
| 4.2.1 Toimiv professionaalne koostöö..... | 43 |
| 4.2.2 Professionaalse abi ebapiisavus..... | 46 |
| 4.3 Omashooldajate ettepanekud olukorra parandamiseks..... | 49 |
| 4.3.1 Dementsusega inimeste ja omashooldajate toimetuleku toetamine..... | 49 |
| 5. ARUTELU..... | 54 |
| 6. JÄRELDUSED..... | 59 |

KASUTATUD KIRJANDUS

LISAD:

Lisa 1. Intervjuu teemad

Lisa 2. Kutse osalema - vorm

Lisa 3. Informeeritud nõusoleku vorm

Lisa 4. TÜ inimuuringute eetikakomitee nõusolek uurimistööks

1. SISSEJUHATUS

Koos rahvastiku vananemisega on dementsusega inimeste osakaal kogu Euroopas tõusmas. Eestis on dementsus aladiagnoositud ja dementsusega inimeste ning nende omashooldajate tegelikku arvu pole teada. Teoreetiliselt võiks Eestis olla 11 000 - 15 000 dementsusega inimest. Dementsusega kaasnevad mitmed erinevad kognitiivsed häired. Lisaks mäluhäiretele tekivad isiksuse muutused, käitumishäired ning üldine igapäevase toimetuleku vähenemine. (Linnamägi ja Asser 2000.) Dementsuse progresseerudes jõutakse faasi, kus haigestunud inimene vajab igapäevast kõrvalabi. Eesti pereseaduse järgi vastutavad täiskasvanud lapsed ja vajadusel lapselapsed oma vanemate või vanavanemate hoolduse eest. Sellega seoses haigestunud esmaseks abistajaks on tavaliselt pereliige või pereliikmed ehk omashooldaja/omashooldajad. Nende poolt pakutavad abi oma dementsusega lähedasele nimetatakse mitte-formaalseks hoolduseks (*informal care*). Tavaliselt mitte-formaalsest hooldusest üksnes ei piisa. Dementsusega inimene vajab lisaks erinevate tervishoiu- ja hoolekande professionaalide abi (*formal care*). (Walker jt 1995.) Eestis on tervishoiu professionaalideks ametlikult arstid ja õed ning hoolekande professionaalideks sotsiaaltöötajad ja hooldustöötajad. Professionaalset abi osutatakse erinevate sotsiaal- ja tervishoiu teenuste raames. Professionaalne abi sisaldab ka erinevaid soodustusi ja toetusi. Professionaalset abi vajavad samuti dementsusega inimeste omashooldajad (nt. õe poolset nõustamist, kuidas tulla toime erinevate hooldustoimingutega kodus)

Tänapäeva ühiskonnas räägitakse üha rohkem perekesksusest, mis on osaks patsiendi/kliendi kesksust. Sellises lähenemises arvestatakse iga inimese individuaalseid vajadusi ning tahet professionaalse abi saamiseks. Professionaalse abi parimas praktikas peaks kajastuma patsiendi/kliendi kesksuse põhimõtted. (Mead ja Bower 2000.)

Uurija praktilisele kogemusele ning varem tehtud uuringutele toetudes on alust arvata, et dementsusega inimesed ja nende lähedased jäävad sageli oma murega üksi ning ei saa piisaval määral professionaalset abi. Esiteks, Eestis on mitmed teenused ja toetused puudu, mis paljudes riikides on olemas. (RTPC WP2-1 käsikirjalised materjalid) Teiseks, olemasolevad teenused on regionaalselt ebaühtlaselt arenenud. Eelistatud olukorras on suured keskused. Kolmandaks, osa teenustest on paljude perede jaoks hinna poolest mitte-jõukohased ning samas võimalikud sotsiaaltoetused on väiksed. Professionaalse abi ebapiisavus tõusis esile ka Eestis aastal 2007 läbiviidud uuringu tulemustes. Selles uuringus keskenduti omashooldajate vajaduste väljaselgitamisele. Uuringu tulemustena selgus, et dementsusega inimese omashooldajad

ootavad kõike rohkem: (1) ühiskonna poolse hoolimise kogemist, (2) tervishoiu- ja hoolekandetöötajate kvalifitseeritud abi ja hoolivat suhtumist, (3) kompleksse teabe ja teenuse saamist. (Saks jt 2007.)

Dementsusega inimeste lähedaste olukorda on uuritud varasemalt ka Euroopa tasandil. Kuues Euroopa riigis viidi aastal 2008 läbi dementsusega inimeste lähedasi hõlmav uuring (Eesti ei osalenud selles uuringus). Tulemustest selgus tõsiseid probleeme informatsiooni liikumises professionaalidelt dementsusega inimeste lähedastele. Diagnoosimise järel 50% vastanutest ei olnud saanud informatsiooni dementsuse kui sündroomi kohta, 66% ei olnud saanud informatsiooni haiguse arenemisest, 48% ei olnud saanud informatsiooni ravimite kasutamisest, 59% ei olnud saanud informatsiooni Alzheimeri ühingu olemasolust ning 82% ei olnud saanud informatsiooni võimalikest teenustest. (Georges jt 2008.) Selle uuringu tulemusena selgus, et probleeme dementsusega inimeste ja nende omashooldajate professionaalse abi saamisel esineb kogu Euroopas. Hetkel on käimas Euroopa Komisjoni rahvusvaheline teadusprojekt „RightTimePlaceCare“ (RTPC). Projekti eesmärgiks on välja töötada Euroopas parima praktika soovitusel dementsusega inimeste hoolduse korraldamiseks ning nende lähedaste abistamiseks. Käesoleva magistr töö raames teostatud uuring on osa eel nimetatud projekti.

Käesoleva magistr töö raames uurija soovib saada uuritavate kogemustele põhinevat terviklikku pilti dementsusega inimeste omashooldajate hetkeolukorrast Eestis. Esiteks, käesoleva töö tulemusena kirjeldatakse dementsusega inimeste lähedaste kogemusi omashooldajaks olemisest. Uurija leiab, et nende kogemuste teadmine on õdede ning teiste tervishoiu- ja hoolekade professionaalide jaoks oluline mõistmaks konteksti, kus omashooldajad elavad ning milleks nad professionaalset abi vajavad. Teiseks, käesoleva töö tulemusena kirjeldatakse omashooldajate probleeme abi saamisel ning nende ettepanekuid olukorra parandamiseks. Uurija leiab, et Eesti on kiiresti arenev ühiskond. Varasemast omashooldajate vaatekohtade uuringust Eestis on juba viis aastat möödas ja olukord on võinud selle aja jooksul muutuda. Kolmandaks, käesoleva uurimistöo raames kirjeldatakse uuritavate kogemustele põhinev, hetkel toimiv parim professionaalse abi praktika dementsusega inimestele ja nende omashooldajatele. Parima praktika kirjeldus annab positiivse ja realistliku arusaama sellest, mis meil täna Eestis on olemas ja toimib, kuigi võib-olla vaid vähestes kohtades. Nendele teadmistele põhinedes saame edendada parima praktika toimimist laiemalt. Uurija leiab, et õed peaksid tervishoiutöötajatena omama parima professionaalse abi praktika teostamises ja edendamises olulist rolli.

Eelnimetatud põhjustest tulenevalt on käes oleva uuristöö eesmärk kirjeldada dementsusega inimeste lähedaste kogemusi omashooldajaks olemisest ja abi saamisest tervishoiu- ja hoolekandetöötajatelt Eestis, tuues välja parima praktika, probleemid ja ettepanekud olukorra parandamiseks. Eesmärgi saavutamiseks otsiti vastust küsimustele:

- 1) Millised on dementsusega inimeste omashooldajate kogemused hooldajaks olemisest?
- 2) Millised on dementsusega inimeste omashooldajate kogemused professionaalse abi saamisest alates hooldatava haigestumisest kuni alalise asutushooldusel olekuni?
- 3) Millised on dementsusega inimeste omashooldajate ettepanekud dementsusega inimeste ja nende omashooldajate olukorra parandamiseks?

2. TEOREETILISED LÄHTEKOHAD

2.1. Dementsus

Dementsus on sümptomite kompleks ehk sündroom. Dementsuse tekitajaks võivad olla erinevad haigused (Alzheimeri tõbi, vaskulaarne dementsus, Lewy kehakeste haigus jne) ning erinevad tervise häired. Enamus dementsuse tekitajatest ei ole väljaravitavad. Kõige tüüpilisem on olukord, kus dementsus algab vanemas eas ning esimeseks sümptomiks on lühimälu häired, mis aeglaselt süvenevad. Dementsusega kaasneb kahte tüüpi häireid: kognitiivsed häired (amneesia, afaasia, apraksia, agnoosia, otsustusvõimetus ning desorientatsioon ajas ja ruumis) ning käitumishäired ja isiksuse muutused. Lisaks eelnimetatud häiretele võivad dementsusega kaasneda unehäired, depressioon, motoorika häired ning lihasrigiidsus. Kõikidel dementsusega inimestel ei esine kõiki eelnimetatud häireid. (Hervonen ja Lääperi 2001, Linnamägi ja Asser 2008.)

Dementsus on võimalik jaotada ka kolme raskusastmesse: kerge, mõõdukas ning raske. Teine võimalus on jaotada dementsus viide raskusastmesse. Seda tehakse, kui soovitakse eristada viimase staadiumi raskusastmeid teine teisest. Viieks jaotatuna dementsuse faasideks on : kerge, mõõdukas, raske, sügav ning terminaalne. Dementsuse raskusaste määratletakse kognitiivse ja funktsionaalse puude ulatuse põhjal. Kerge dementsuse puhul esineb inimesel raskusi keerulisemate ülesannete sooritamisel nt. finantstoimingutel. Mõõduka dementsuse puhul esineb tõsisemaid probleeme nt oma ümbruskonna korrashoiuga ning kergeid enesehoolduse probleeme. Raske dementsuse puhul inimesel esineb tõsisemaid enesehoolduse probleeme. Sügava dementsuse puhul inimene ei ole enam kontaktis ümbritsevaga ning vajab täielikku abi enesehooldusel. Terminaalse dementsuse puhul inimene on jäänud täielikult voodihaigeks ning otsib sageli voodis looteasendi. Haigusseisundi süvenemise kiirus sõltub dementsuse tekitajast. Tavaliselt dementsusega kaasnevad häired süvenevad aeglaselt aastate jooksul. (Linnamägi ja Asser 2008.)

Eestis on kaua kaheldud dementsuse diagnoosimise otstarbekuses. Esiteks, dementsuse arengut pidurdav ravi on puudunud. Teiseks, täpse diagnoosi saamiseks vajalikud uuringud on suhteliselt kallid. Sellest tulenevalt on Eestis arstidepoolne lähenemistaktika olnud passiivne. Dementsussündroomi on seletatud kui ka kõrge eaga kaasnevat seisundit. Viimasel ajal on hakatud seda seisukohta ümber hindama, sest nüüdseks on olemas Alzheimeri tõve kulgu pidurdavad ja sümptomeid vähendavad ravimid. Lisaks on uurimus tulemusi selle kohta, et 10% dementsusega inimestest on seisund vähemalt osaliselt ravitav. Samuti on jõutud arusaamale, et

täpne ja õigeaegne diagnoos võimaldab dementsusega inimesel ja ta perekonnal paremini kohaneda lähedase haigusseisundiga. Haigestunud inimene jõuab vajadusel õigeaegselt korraldada juriidilised küsimused ning omashooldaja õigeaegne nõustamine ennetab või vähemalt leevendab hoolduskoormusest tulenevat stressi. (Linnamägi ja Asser 2008.)

2.2 Patsiendi/kliendi keskne dementsusega inimese aitamine: mitte-formaalne hooldus ja professionaalne abi

Dementsuse süvenedes inimene ei tule enam iseseisvalt toime oma igapäeva eluga vaid vajab üha rohkem abi ja hooldust (*care*). Eel nimetatud mõiste jaotub kaheks: professionaalne abi (*formal care*) ja mitte-formaalne hooldus (*informal care*). (Walker jt 1995.)

Mitte-formaalse hoolduse pakujaks on üks või mitu inimest dementsusega inimese sotsiaalsest võrgustikust, näiteks perekonna liige või sõber. Mitteformaalse hoolduse keskkonnaks on tavaliselt kodu (dokument: Valuing carers: Proposals for a Strategy for Carers in Northern Ireland). Selles uurimistöös tähistatakse oma lähedasele hooldust pakkuvat isikut terminiga omashooldaja. Teine võimalus oleks kasutada hoolekandes kasutatavat terminit „omastehooldaja“. Uuriija leiab, et tavaolukorras hooldatavaid on ainult üks ning selle tõttu termin omashooldaja on täpsem. Teisi sõnu on **omashooldaja** isik, kes hooldab oma pereliiget või teist lähedast. Hooldatav ei tule oma igapäeva elus iseseisvalt toime haigusest, puudest või mõnest teisest hooldust vajavast seisundist tingituna (dokument: Valuing carers: Proposals for a Strategy for Carers in Northern Ireland). Selles uurimistöös käsitletakse omashooldajatena dementsusega inimese lähedasi, kes omavad kogemust oma lähedase hooldamisest.

Professionaalne abi sisaldab esiteks teenuseid, mida korraldavad, rahastavad, kontrollivad erinevad institutsioonid (riik, kohalik omavalitsus, organisatsioon või asutus). Teenuseid pakutakse dementsusega inimese kodus (koduõendus, koduhooldus) või asutuses (hooldekodu, hooldusravihaigla, päevakeskus). Teiseks, professionaalne abi sisaldab erinevate teenuste raames vastava kvalifikatsiooni ja koolituse saanud professionaalide poolt osutatud konkreetset abi dementsusega inimesele ja omashooldajale (nõustamine, hooldus, õendusabi, meditsiiniline abi). Professionaalset abi pakutakse palgatööna **tervishoiu- ja hoolekande professionaalide** poolt. (dokument: Formal care of people with dementia, dokument: Informal care in the long-term-care) Eesti kontekstis on ametlikult tervishoiu- ja hoolekande professionaalideks: arstid, õed, hooldajad ja sotsiaaltöötajad. Selles uurimistöös kasutatakse nende töötajate ühiseks nimetamiseks terminit „**professionaalid**“.

Kuna professionaalne abi jaotub selgelt kaheks erinevaks tasandiks, kasutab uurija selles töös professionaalse abi tasandite eristamiseks termineid: **praktiline tasand** ja **institutsioonide tasand**. Käes olevas uurimistöös uuritakse omashooldajate praktilise tasandi professionaalse abi saamise kogemusi eelkõige info saamise, suhtluse sujumise ning koostöö toimimise aspektist. **Informatsioon** tähendab teisele inimesele mõeldud teavet. Ühesuunalist teabe edastamist nimetatakse informeerimiseks. Sel juhul teabe edastaja ei oota vastust või tagasisidet. Selles uurimistöös uuritakse dementsusega inimese omashooldaja rollist lähtudes vajaliku informatsiooni saamist. **Suhtlus** tähendab inimeste vahelist teabevahetust. Teabe vahetamine on sel juhul mitmesuunaline. Suhtluse puhul informatsiooni ehk teabe edastaja ootab tagasiside. Informatsiooni saajad peavad mõistma, mida neile edastati, suutma informatsioonile vastata ja infot edastada. Süheldes saab jagada oma tundeid, esitada küsimusi ja paluda abi. Selles uurimistöös uuritakse erinevaid suhtlus situatsioone omashooldajate ning erinevate tervishoiu- ja hoolekandetöötajate vahel. **Koostöö** tähendab mitme subjekti sihipärast tegevust ühise eesmärgi saavutamiseks. Neid subjekte nimetatakse sageli koostöö partneriteks. Igal koostöö partneril on oma roll ja tegevused eesmärgi saavutamiseks. Koostöö sees toimib nii infovahetust, kui ka suhtlust.

Omashooldajate professionaalse abi saamise kogemusi institutsioonide tasandil uuritakse koostöö aspektist ehk omashooldajate kogemusi vajalike teenuste ja toetuste saamisest. **Institutsioon** on termin, mida kasutatakse ühiskondlikult mõju omavate struktuuride ja mehhanismide tähistamiseks (riik, kohalik omavalitsus). Institutsioon võib olla ka mingi asutus või organisatsioon (konkreetne teenust pakkuv asutus, ühing). Selles töös käsitletakse institutsioonidena ühelt poolt dementsusega inimesele ja omashooldajatele suunatud teenuste korraldajaid, rahastajaid ning teiselt poolt teenuste pakkujaid. **Sotsiaaltoetused ja hüvitised** on osa riigi sotsiaalkaitse süsteemi. Sotsiaaltoetused ja -hüvitised on mõeldud tagamaks inimesele ja tema leibkonnale sissetuleku tõise tulu puudumise korral. Dementsusega inimesi ning nende lähedasi puudutavad hooldajatoetus ja puudega inimeste toetused. **Teenused** on immateriaalne kaup, mille abil rahuldatakse inimeste vajadusi. Selles uurimistöös käsitletakse teenuste alla dementsusega inimesele ja ta perele suunatud **sotsiaal- ja tervishoiu teenuseid**. Eestis on dementsusega inimesi ja omashooldajaid puudutavateks võimalikeks sotsiaalteenusteks sotsiaalhoolekande seaduses välja toodud näiteks: hooldamine perekonnas, hooldamine hoolekandetasutuses, abivahendite andmine, koduteenused, sotsiaalnõustamine, rehabilitatsiooniteenus, eluasemeteenused, toimetulekuks vajalikud muud sotsiaalteenused. (sotsiaalhoolekande seadus). Eestis kuuluvad dementsusega inimesi ja omashooldajaid puudutavate tervishoiuteenuste hulka erinevatel tasanditel osutatav arstiabi, meditsiinilised

uuringud ja protseduurid ning iseseisev ambulatoorne ja statsionaarne õendusabi. (tervishoiuteenuste loetelu). Erinevate teenuste võimaldamine on kõrgema institutsionaalse koostöö tasandi (riik, kohalik omavalitsus) koostisosaks sotsiaaltoetuste kõrval. Madalama institutsionaalse tasandi (teenust pakkuv asutus) teenused on omashooldaja ja professionaalide vahelise koostöö raamistikuks. Institutsioonide tasandil tähendab koostöö dementsusega inimeste omashooldajatele vajalike toetuste ja heatasemeliste teenuste võimaldamist. Patsiendi/kliendi keskuse põhimõtteid järgides tuleks institutsioonide tasandil pakkuda konkreetse perekonna hetke vajadustesse sobitatuid teenuseid. Sellisteks teenusteks on näiteks erinevad omashooldajate toetusgrupid, omashooldajatele suunatud koolitused ja erinevad avahooldus- ning asutushooldus teenused, vastavalt konkreetse perekonna hetke vajadustele. (Chan jt 2010.)

Professionaalne abi peaks rajanema mõlemal tasandil **patsiendi/kliendi kesksele lähenemisele**. Patsiendi/kliendi keskse abi pakkumise aluseks on professionaali poolne patsiendi/kliendi ning ta lähedaste vajaduste kaardistamine. Esiteks tuleb kaardistada, mis nende jaoks on oluline. Teiseks tuleb kaardistada, kuidas aidata neil seda saavutada. Kaardistamine on võimalik ainult patsiendi/kliendi ja ta lähedaste aktiivse kuulamise kaudu. Vajaduste kaardistamise tulemuse peaks selguma konkreetne professionaalse abi vajadus ning abi pakkumiseks vajalikud ressursid. (Ryan ja Carey 2009.) Patsiendi/kliendi keskne lähenemine kuulub uurija arvates lahutamatult prima professionaalse abi osutamise praktikasse dementsusega inimestele ja omashooldajatele. **Parim praktika** mõistena ei oma ühtset definitsiooni. Parim praktika põhineb protsessimõtlemisele, kus otsitakse parimaid tegevusviise, neid katsetatakse ning tulemusi analüüsitakse otsides vastust küsimustele: mis toimib hästi, mis ei toimi ja miks ei toimi. Parim praktika tähendab tegevusviise, mis on toimunud hästi ning nende abil on saavutatud häid tulemusi konkreetsetes tegevusvaldkonnas. Uurija arvates on iga tervishoiu- või hoolekande professionaali puhul kõige olulisem patsiendi/kliendi keskne hoiak ning juhtumikorraldaja rolli omaks võtmine ning seetõttu ei pea uurija vajalikuks antud töös eristada erinevaid professioone. Uurija leiab, et ideaalis professionaalne abi ja mitte-formaalne hooldus täiendavad teine teist viisil, kus kõik patsiendi olulised vajadused saavad õigeaegselt täidetud ning professionaalse abi teenuste kasutamine ei vähenda omashooldaja poolset panust ja kohustumist hooldusesse. Seda seisukohta kinnitab ka Ameerikas hiljuti läbiviidud uuringu tulemused. (McMaughan Moudoni jt 2012.)

2.3 Dementsusega inimeste lähedaste kogemused omashooldajaks olemisest

2.3.1 Lähedaste kogemused omashooldaja rolli astumisest

Lähedaste kogemuse järgi dementsuse sümptomid arenevad tasapisi aastate jooksul ning enamasti aeglaselt, nii et pereliikmed ei oska sellele esialgu tähelepanu pöörata. Pöördepunktiks on „karmide tõsiasiade“ ilmnemine, mida lähedastel pole võimalik ignoreerida. Sellisteks asjadeks on näiteks dementsusega inimese viha väljendamise viis, ära tuntavad probleemid kognitiivsete ülesannete sooritamisel, korduvad küsimused ühel ja samal teemal, tuttavate esemete unustamine, suured mäluaugud, ebatavaline käitumine, suhtlemise vähenemine lähedaste sõpradega, hirm uude kohta mineku ees ning segadus seisund. (Robinson jt 2009.) Lähedased kogevad hirmu enne haigestunud lähedase dementsuse diagnoosi saamist. Dementsuse diagnoosi saamine on lähedaste jaoks oluline sündmus. Diagnoosi saamise järel kogevad lähedased ühelt poolt segadust, mis võib väljenduda negatiivsete emotsioonidena ka professionaalide vastu. (Chan jt 2010.) Teiselt poolt kogevad lähedased diagnoosi saamist kergendusena. Nad saavad diagnoosi näol selgituse tekkinud olukorrale. (Georges jt 2009.) Lähedaste üheks olulisemaks kogemuseks on mure dementsusega inimese turvalisuse pärast ajal, kui ta on üksi kodus. Inglismaal läbiviidud uuringust selgub, et 81,2 % lähedastest kogeb taolist muret ning 68,5 % lähedastest on kogemus ohtliku olukorra tekkimisest kodus viimase aasta jooksul ajal, kui hooldatav on olnud üksi. (Walker jt 2006.) Mingist hetkest lähedased mõistavad, et dementsusega inimene ei tule enam iseseisvalt kodus toime. Lähedased seisavad valiku ees, kas paigutada dementsusega inimene hooldusasutusse või astub keegi lähedastest omashooldaja rolli.

2.3.2 Lähedaste kogemused omashooldajana kodus

Lähedased kogevad seoses omashooldaja rolliga palju erinevaid tundeid, mida võib jaotada negatiivseteks ja positiivseteks. Dementsusega inimese omashooldaja rolli astunud inimesed kogevad sageli lähedase kodus hooldamist koormavana. (Black jt 2010, Nortung jt 2011, Tang jt 2011.) Koormatust kogevad kõige rohkem alaliselt oma hooldatavaga koos elavad omashooldajad. (Black jt 2010.) Dementsusega inimese omashooldaja koormatusel on nii füüsiline, emotsionaalne, sotsiaalne kui ka majanduslik aspekt. Omashooldaja koormatus omab negatiivset mõju ta enda tervisele. (Black jt 2010, Tang jt 2011.) Kõige rohkem tuleb erinevates uuringutes esile koormatuse kogemise psühholoogiline mõju. Lähedane peab sageli omashooldaja roolis olles tooma ohvriks enda vajadused. Omashooldajad kogevad kõige

suuremat raskust toimetulekus dementsusega pereliikme hooldustoimingute ja käitumishäiretega. (Georges jt 2008.) Raskuse kogemist lisab hooldatava dementsuse süvenemine ning hooldus- ja järelvalve vajaduse kasvamine. Omashooldajad peavad raskeks dementsusega inimese hoolduse korraldamise olukorras, kus nad peavad vastutama oma lähedase eest ööpäeva ringselt aastast aastasse. (Chan jt 2010.) Hooldamise koormaga toime tulemiseks vajavad nad puhkamise võimalusi. Osa omashooldajatest kogevad tugevat süütunnet, mis võib saada takistuseks hooldaja kohustuste üleandmisele ka ajutiselt (de la Cuesta-Benjumea 2009). Aktiivses omashooldaja rollis olles lähedased tunnevad endiselt muret hooldatava turvalisuse pärast ajal, kui nad ise peavad mingil põhjusel viibima eemal. Muretsemine omakord tekitab omashooldajates stressi (Walker jt 2006).

Negatiivsetest tunnetest näitena omashooldajad võivad kogeda konflikte erinevate sotsiaalsete rollide vahel (Chan jt 2010). Elukaaslast hooldavate omashooldajate jaoks on raske partnerluse kadumine suhtest seoses dementsusega inimese kommunikatsiooni võimete hääbumisega. Dementsusega inimese sõltuvust oma elukaaslasest kahandab suhte võrdväärset ja vastastikust toimimist. Raskuse tunnetamist lisab dementsusega kaaslase sotsiaalsete oskuste hääbumine. Positiivsete aspektidena kogevad elukaaslased rahuldust lähedasele hea hoolduse pakkumisest, omavahelise kiindumuse kogemisest, suhte vastastikku toimimise kogemisest mingiski osas ning enda suutlikkuse tajumisest kaaslase eest hoolitsemisel. (Murray jt 1999.)

Dementsuse raskes faasis tekib omashooldajatel vajadus usaldada ka teisi inimesi oma lähedase hoolduses. Omashooldajad vajavad siirast mõistmist perekonnaliikmete, sõprade ja tervishoiutöötajate poolt. Nende jaoks muutuvad oluliseks sarnases olukorras olevatest inimestest koosnevad toetusgrupid. Vajaliku abi ja toe saamine aitab neil tulla paremini toime hooldaja rolliga kaasneva üksindusega. Selle faasi lõpus on omashooldajate üheks kogemuseks dementsusega inimese läheneva surma tajumine. Peale dementsusega inimese surma on omashooldajate kogemuseks oma elu uuesti korraldamine. Läheneva surma- ja leina perioodil vajavad omashooldajad samuti professionaalide poolset tuge. (Shanely jt 2011.)

2.3.3 Aktiivsest omashooldaja rollist loobumine

Kõik lähedased ei jää aktiivse omashooldaja rolli hooldatava surmani. Kodus hooldamise ajal võib tekkida olukord, kus omashooldaja koorem kasvab liiga suureks. Sellisel juhul peab omashooldaja kaaluma otsust viia dementsusega inimene üle asutushooldusele, kas ajutiselt või alaliselt. Varasemad uuringud näitavad, et dementsusega inimese alalisele asutushooldusele

siirdumisel on erinevaid põhjuseid. Üheks põhjuseks on hooldatava professionaalse abi vajaduse kasv, teiseks vähene perekonna poolne toetus omashooldajale, kolmandaks omashooldaja enda tervise probleemid, neljandaks hooldatava käitumisprobleemid ning viiendaks omashooldaja kohustuste ja pereelu sobitamise raskused. Viimane põhjus on tüüpiline siis, kui peres elab väikseid lapsi. (Chang ja Schneider 2010.) Varasemad uuringud kinnitavad seda, et otsuse tegemine asutushooldusele siirdumise kohta on raske nii dementsusega inimesele, kui ka lähedastele ning otsuse langetamine tekitab sageli peres stressi (Train jt 2005). Taoline stress ei kao ilmtingimata hooldatava asutushooldusele paigutamise. Sageli omashooldajad arvavad, et traditsioonilisele asutushooldusele on omane personaalse lähenemise puudumine, passiivsus, hooldatava oskuste kadumine ning rahustite kasutamine (Harmel ja Orrell 2008). Uuringud näitavad, et paljud omashooldajad jätkavad mingis osas hooldaja rollis olemist ka peale hooldatava siirdumist alalisele asutushooldusele (Train jt 2005). Uurija leiab, et omashooldajate mure asutushooldusel pakutava hoolduse kvaliteedi pärast võib olla üheks hooldaja rollis jätkamise põhjuseks ka peale dementsusega inimese asutushooldusele siirdumist. Teiseks põhjuseks võib olla omashooldajate soov „teha veel midagi“ oma lähedase jaoks.

2.4 Omashooldajate kogemused professionaalsest abist

2.4.1 Omashooldajate abivajadus ja kogemused abi saamisest kodus

Varasematest uuringutest on selgunud, et haigestunud perekond vajab professionaalide poolset tuge juba diagnoosi ootamise ajal (Robinson jt 2009, Gibson jt 2011). Õigeaegne diagnoosi saamine on pere jaoks oluline haigestunud lähedase käitumise mõistmiseks ning tuleviku planeerimiseks. Ühe pereliikme haigestumine dementsusesse toob kaasa muudatusi pere omavahelistes suhetes, suhtlemises ning ühel hetkel ka senises elukorralduses. (Murray jt 1999, Saks jt 2007, Quinn jt 2008.) Lähedased vajavad professionaali poolset abi diagnoosi tõlkimisel tavakeelde, sest nad tahavad mõista saadud informatsiooni õigesti. Suusõnalise informatsiooni toeks tuleks anda võimaluse korral ka kirjalik infomaterjal ning juhendada, kuidas leida internetist usaldusväärset lisa teavet dementsuse kohta. (Chan jt 2010.) Lähedaste info vajadus ei piirdu ainult diagnoosi saamisega, vaid peaks hõlmama lisaks dementsuse olemuse ning teenuste ja toetuste saamise võimaluste selgitamist. Lisaks informatsioonile vajavad lähedased professionaali abi juriidiliste ja rahaliste toimingute korraldamisel. Oluline on ka professionaali poolt pakutav empaatiline toetus. (Saks jt 2007, Quinn jt 2008, Robinson jt 2009.)

Varasemad uuringut on näidanud, et paljud lähedastest on pidanud kogema professionaalse koostöö puudumist õige diagnoosi ja esmase informatsiooni otsimise perioodil. Koostöö puudumine on väljendunud professionaalide poolses negatiivses suhtumises, mida lähedased on kogenud haigettegeva ning tõrjuvana. Diagnoosini jõudmine on mõnikord võtnud aastaid. Lähedased ei ole saanud professionaalide käest vajaliku informatsiooni dementsuse sündroomi ja võimalike abistavate teenuste suhtes, nii diagnoosi ootamise ajal, kui ka vahetult peale diagnoosi saamist. Osale lähedastest on tervishoiusüsteem tundunud kaootilisena. Nad on kogenud, et sealt on kasutu otsida informatsiooni. Õigete teenusteni jõudmine on võtnud palju aega ning lähedased on kogenud pakutud teenuste taseme varieeruvust. Negatiivsed kogemused tekitavad lähedastes emotsionaalset segadust, mis omakorda viivitab vajalike teenusteni jõudmist. (Teel ja Carson 2003, Georges jt 2008, Robinson jt 2009, Gibson jt 2011.)

Dementsusega inimeste omashooldajad ei vaja professionaalset tuge ja informatsiooni ainult omashoolduse alguses, vaid kogu kodus hooldamise perioodil. Osa omashooldajatest vajab professionaali poolset julgustamist neile endile puhkust võimaldavate teenuse (päevahooldus, intervallhooldus) kasutamiseks. Puhkuse võimaldamine omashooldajatele ei tähenda ainult vastavate teenuste pakkumist, oluline on ka omashooldaja „seesmine“ puhkus. Hispaanias läbi viidud uuring näitab, et õdedel on tervishoiutöötajatena oluline roll omashooldajate toetamises. Õed võivad aidata omashooldajatel leida neile huvipakkuvaid vabaaja tegevusi ning toetada omashooldajate toimetulekut ka teistes elurollides. Õed võivad aidata omashooldajaid tunnetada, et nad moodustavad endiselt tervikliku perekonna koos dementsusega lähedasega. (de la Cuesta-Benjumea 2011.)

Sarnast professionaalide tuge ja abi vajavad ka intervallteenust kasutavate patsientide omashooldajad. Intervallteenus tähendab dementsusega inimese paigutamist ajutiselt hooldusasutusse eesmärgiga võimaldada omashooldajale puhkust hooldaja kohustustest. Intervallteenust kasutavate dementsusega inimeste lähedasi uurides on selgunud, et enamus lähedasi on rahul teenusega. Siiski leidub ka neid omashooldajaid, kes loobuvad teenuse kasutamisest tuues esile põhjendusi, mis viitavad koostöö puudumisele. Esile tõusevad omashooldaja poolne ebakindlus patsiendi heaolu ja turvalisuse tagamise küsimustes intervallhoolduse ajal, paindlikkuse puudumine intervallhoolduse aja reserveerimisel ning vähene professionaalide poolt pakutav intervallhoolduse järgne toetus ja õpetamine. (Tang jt 2011.)

Üks oluline õpetamise valdkond on dementsusega inimesega suhtlemine. Kirjalike juhiste andmisest jääb väheks. Kõige efektiivsem viis lahendada antud probleemi, on korraldada omashooldajatele lühikoolitusi dementsusega inimestega suhtlemise teemal. (Done ja Thomas 2001.) Uuri ja leiab, et sarnaste koolituste korraldamine omashooldajatele oleks mõttekas ühendada päevahoiu- ja intervallteenustega. Esiteks, teenuse kasutamise ajal on omashooldaja vaba hooldaja kohustustest. Teiseks, teenuste kasutamise raames on professionaalidel võimalik tutvuda paremini hetke olukorraga peres ning pakkuda nende vajadustele kohandatud koolitust nt suhtlemise teemal. Selline lähenemine oleks kooskõlas patsiendi- ja perekesksuse põhimõtetega.

2.4.2 Omashooldajate abivajadus ja kogemused abi saamisest hooldusasutuses

Omashooldajate kogemusi hooldaja rollis käsitlevas peatükis selgus, et otsus viia dementsusega inimene üle alalisele asutushooldusele pole omashooldajale kerge. Sellest tulenevalt vajavad dementsusega inimene ja ta lähedased palju professionaalide poolset tuge ja mõistmist asutushooldusele siirdumise hetkel (Bramble jt 2009, Chang ja Schneider 2010). Professionaalide jaoks on oluline teada, et osal omashooldajatest ei vähene emotsionaalse koormatuse ja stressi kogemine lähedase asutushooldusele paigutamisega, kuna nende jaoks on psühholoogiliselt raske jätta dementsusega lähedane teiste hoole alla. Omashooldajate poolt kogetud raskus väljendub sageli konfliktse käitumisena hooldusasutuse personali suhtes. (Train jt 2005, Gaugler jt 2010.) Omashooldajad ei koge mitte alati rahulolu hooldusasutusega. Omashooldajate rahulolematuse on sageli seotud dementsusega inimese käitumishäirete süvenemisega, turvalisuse tagamise ebakindlusega, personali vähesusega, aktiveerivate tegevuste vähesusega ning perekonna vähesuse kaasamisega. Kui perekonda ei kaasata, pole võimalik rääkida praktilise tasandi koostöö toimumisest. (Chang ja Schneider 2010.)

Varasematest uurimistulemustest on selgunud, et patsiendi/kliendi keskne hooldus koosneb omashooldajate kogemuste järgi: hooldatava inimese kui isiksuse tundmisest, perekonna kaasamisest, dementsusega inimesele tähenduslike tegevuste pakkumisest, keskkonna kohandamisest dementsusega inimese individuaalsete vajadustele vastavaks ning pakutud abi paindlikkusest ja järjepidevusest (Edvardsson jt 2010). Teisisõnu patsiendi/kliendi keskse professionaalse abi pakkumine lahendaks omashooldajate jaoks enamus eel pool mainitud asutushooldusel esinevatest probleemidest.

2.5 Omashooldajate toetamine institutsioonide tasandil Eestis ja teistes riikides

2.5.1 Teenused ja toetused kerge dementsusega inimestele ja omashooldajatele

Erinevate dementsuse raskusastmete puhul tõusevad esile erinevat teenuste ja toetuste vajadused. Nagu omashooldajate vajadusi ja kogemusi käsitlevast peatükist selgus, on omashooldajate jaoks oluline jõuda õigeaegselt dementsuse diagnoosini. Paljudes riikides on olemas mälukliinikud. Need võivad asuda haiglates erinevate aktiivravi osakondade juures (geriaatria, neuroloogia, psühhiaatria) nagu Hollandis. (Ramakers ja Verhey 2011.) või mälukliiniku teenust võib pakkuda ka esmatasandi teenusena nagu Kanadas. Selles süsteemis perearst on olulises rollis mäluhäirete märkamisel ning patsiendi edasi suunamisel. Mälukliinikus on võimalik jõuda õige diagnoosini ning vajadusel alustada dementsuse arengut pidurdav või sümptomeid leevendav ravi. Lisaks diagnoosile ja ravile mälukliinikutes edastatakse vajalikku informatsiooni dementsuse ja võimaliku professionaalse abi kohta. Mälukliinikus töötab sotsiaal- ja tervishoiuprofessionaalidest koosnev meeskond, kes nõustab peret ning aitab perel teha pikema perspektiivi hooldusplaane. Dementsusega inimesed ning nende lähedased on väga rahul mälukliinikus pakutava teenusega. (Lee jt 2010.) Uuri ja teada Eestis on hetkel ainult mälukliinik Tartus, mis avati 2012.a. talvel.

Omashooldajate vajadusi ja kogemusi käsitlevast peatükist selgus ka see, et diagnoosi järgselt, on oluline toetada dementsusega inimese ja tulevase omashooldaja kohanemist uue olukorraga. Üks hea praktika näide toimivast mitme tasandilisest koostööst algava- ja kerge dementsusega inimeste, lähedaste ja professionaalide vahel on „Alzheimer kohvik“. Hollandist pärit idee on korraldada dementsusega inimestele ja nende lähedastele ühine kokkusaamine ja lõõgastumine kohviku atmosfääris. (Halley jt 2005.) „Alzheimer kohvik“ luuakse asutuse ruumidesse, kus pakutakse erinevaid teenuseid dementsusega inimeste jaoks. Lähedased on kogenud, et sellises vabas õhkkonnas on neil võimalik jagada oma kogemusi sarnases olukorras olevate inimestega. Kogemuste jagamine aitab neil ühelt poolt normaliseerida hooldamisest tingitud tundeid ja teiselt poolt normaliseerib suhteid oma dementsusesse haigestunud lähedasega. (Capus 2005.) Austraalia kogemusele põhinedes sarnane „kohvik“ on dementsusega inimeste, nende lähedaste ja professionaalide kohtumispaigaks. Erinevad professionaalid saavad kokku algstaadiumis dementsusega inimeste ja nende lähedastega nende võimestamise eesmärgil. Professionaalid aitavad dementsusega inimesi ja nende lähedasi avastada pere vajadusi ja ressursse. Selline koostöö sisaldab professionaali poolset lähedaste nõustamist ning julgustamist. (Mather 2006.)

2.5.2 Teenused ja toetused mõõduka dementsusega inimestele ja omashooldajatele

Mõõduka dementsuse faasis inimese lähedane tavaliselt astub aktiivse omashooldaja rolli. Mõõdukas dementsus omab juba tugevat mõju haigestunud toimetulekule igapäevaelus. Sellest lähtudes on võimalik taotleda dementsusega inimesele puude määramist. Puude määramisega on võimalik taotleda igakuist toetust sotsiaalkindlustusametist. Puude raskus aste määratakse lähtuvalt inimese kõrvalabi, juhendamise ja järelvalve vajadusest ning sellest sõltub iga kuise toetuse summa. Puuet tuleb uuendada teatud aja tagant. (Puude raskusastme ja lisakulude tuvastamine.) Sotsiaalkindlustus ametist on võimalik saada ka puudega isiku kaart, mis tõendab inimese õigust teatud soodustustele. (Puuetega isiku kaart.) Omashooldajal on võimalik taotleda ka endale kohalikust omavalitusest igakuist hooldajatoetust. Eelduseks on see, et omashooldaja on määratud kohtuotsusega hooldatava eeskohtjaks või omab ta perekonna seadusest lähtudes hooldaja kohustust hooldatava suhtes. (Hooldajatoetuse maksmise kord 2008.)

Aktiivse omashoolduse periood on omashooldaja jaoks sageli raske. Omashooldajate vajadusi ja kogemusi käsitlevast peatükist selgus, et omashooldajad vajavad sel perioodil puhkuse võimalust omashooldaja rollist (päevahooldus ja intervallhooldus). Mõlemad teenused on ka Eestis põhimõtteliselt olemas aga kõigile mitte-kättesaadavad. Nende teenuste olulisus omashooldajate jaoks leidis kinnitust Eestis omashooldajate hulgas läbi viidud uuringu tulemustes. (Saks jt 2007.) Päevakeskuses pakutav päevahoiuteenus tähendab omashooldajatele võimalust viia oma dementsusega lähedane tööpäevadel päevakeskusesse kokkulepitud ajaks. See annab omashooldajale vabaaega hooldaja kohustustest. Omashooldajal on võimalik kasutada seda aega palgatööl käimiseks, asjaajamiseks või puhkuseks. Lisaks sellele, et hooldaja koormatus väheneb, eelmainitud teenused võimaldavad ka dementsusega inimesel elada kauem kodus keskkonnas. Itaalias läbiviidud uuring näitas, et päevakeskuse teenuse kasutamine vähendas kahe kuu jooksul dementsusega inimeste psühholoogilisi- ja käitumishäireid ning sellega seoses vähenes omashooldajate koormatus. (Mosselo jt 2008.) Intervallhooldusteenus tähendab omashooldajale võimalust paigutada dementsusega inimene ajutiselt asutushooldusele. Nii nagu päevahoiu teenus ja intervallhooldus annab omashooldajale võimaluse puhata hooldaja kohustustest ning vähendab sellega koormatuse kogemist. (Saks jt 2007.) Need tulemused peaks näitama arengu suunda teenuste korraldajatele ja rahastajatele. Eestis läbi viidud uuringu tulemustest selgus, et omashooldajad vajaksid lisaks eelmainitud teenustele ka koduabi- ja koduhooldusteenust. Eel nimetatud teenused peaks olema omashooldajate arvates kättesaadava hinna ja kõrge kvaliteediga. (Saks jt 2007.)

2.5.3 Teenused ja toetused raske dementsusega inimestele ja omashooldajatele

Dementsuse süvenedes sotsiaaltoetused jäävad üldjuhul samaks aga dementsusega inimeste ja omashooldajate teenuste vajadus kasvab. Raske dementsuse faasis on omashooldajate jaoks üha olulisem puhkust võimaldavate teenuste kättesaadavus. Sel perioodil tõuseb oluliseks ka haiglaravi kättesaadavuse tagamine dementsusega inimese kaasuvate haiguste ägenemise korral. Selles faasis osa omashooldajatest jõuab otsusele loobuda aktiivsest omashooldaja rollist ning päevakorda tõuseb dementsusega inimesele pikaajalise ööpäevaringse hooldusravi- või alalise asutushoolduse tagamine. Varasemalt Eestis läbiviidud uuringu põhjal saab öelda, et eelnimetatud teenused peaksid olema omashooldajate jaoks kättesaadava hinna ning kõrge kvaliteediga. (Saks jt 2007.) Nagu juba eelnevalt öeldud, sageli omashooldajad leiavad, et traditsioonilisele asutushooldusele on omane personaalse lähenemise puudumine, passiivsus, hooldatava oskuste kadumine ning rahustite kasutamine. (Harmel ja Orrell 2008.) Omashooldajad leiavad, et hooldusasutuses peaks olema koostatud personaalne, dementsusega inimese erinevaid aktiivsusi toetavate tegevuste programm. Taoline patsiendikeskset hooldust pakkuv keskkond võimaldab dementsusega inimestel ning nende omashooldajatel kogeda valikuvabadust. See tähendab teenuse pakkuja poolt hooldusasutuse struktuuri kohandamist nii, et hooldatavad ja nende pered saavad oma hääled kuuldavaks erinevatel tasanditel. Hooldusasutuse poolt tuleks korraldada regulaarselt koosolekuid, kuhu kutsutakse osalema dementsusega inimesed, nende esindajad, lähedased ning personal. (Train jt 2005.) Oluline on ka mainida, et tavalise hooldekodu alternatiiviks on paljudes riikides loodud rühmakodud (group living homes). Need on väiksed hoolduskodud, kus dementsusega inimesed elavad kodu meenutavas keskkonnas. Hollandis läbi viidud uuringus selgus, et rühmakodud on soodne keskkond, kus pakkuda head patsiendi/kliendi keskset hooldust. Taoline hooldus stimuleerib dementsusega inimeste tähelepanu võimet ja kiiremat tegutsemist. (van Zadelhoff jt 2011.) Hetkel Eestis taolisi rühmakodusid pole. Kokkuvõtteks võib öelda, et mitme tasandilise koostöö toimimiseks ja vajalike teenuste arendamiseks tuleks võtta aluseks patsiendi/kliendi kesksuse põhimõtted. Selleks on vaja tihedat koostööd nii teenuste kasutajate, pakkujate, korraldajate ja rahastajate vahel.

3. METOODIKA

3.1. Metodoloogilised lähtekohad

Eestis on varem uuritud kvalitatiivselt grüpiintervjuud kasutades dementsusega isikute hoolduse eripära mitteametlike hooldajate vaatekohast sotsiaalministeeriumi tellimusel (Saks jt 2007). Ka selle magistritöö raames teostatakse empiiriline, kvalitatiivne, kirjeldav uurimus. Kvalitatiivse meetodi valikul on mitu põhjust. Esiteks selles töös uuritavaks nähtuseks on dementsusega inimeste omashooldajate kogemused. Käesoleva magistritöö taustafilosoofiaks on Edmund Hussleri poolt rajatud fenomenoloogia. Hussleri fenomenoloogias rõhutatakse kogemuste olulisust. Kogemus on termin millega tähistatakse inimese välismaailma empiirilis-meelelist peegeldust. Kogemused on inimese teadvuses aset leidev sündmuste voog. Kogemuste omajal on vahetu ja kindel teadmine seda tüüpi kogemuste kohta. (Converse 2012.) Uuriija leiab, et püüdlus mõista teiste inimeste kogemusi on oluline. Sageli unustame, et teiste inimeste kogemusest me ei oma tegelikku teavet vaid ainult uskumusi. Fenomenoloogilisele filosoofiale põhinevate kvalitatiivsete uurimismeetodite abil on võimalik jõuda uuritavate inimeste poolt kogetu mõistmiseni läbi nende silmade. (Converse 2012.) Taoline dementsusega inimeste omashooldajate kogemuste kirjeldamine ja mõistmine on elementaarne, kui tervishoiu- ja hoolekande töötajadena soovime pakkuda nendele suunatud patsiendi/kliendikeskset abi.

Teiseks põhjuseks metoodika valikul on see, et omashooldajaid uuritakse selles uuringus teise nurga alt võrreldes Eestis 2007 läbi viidud omashooldajate uuringuga. Käesolev uuring keskendub omashooldajate kogemustele eeskätt seoses informatsiooni saamise, suhtlemise ja koostööga professionaalidega, et kirjeldada selle valdkonna parimat praktikat. Uuritavad valiti piirkondadest, kus dementsuse valdkonna ekspertide hinnangul (projekti RTPC Eesti ekspertide rühm) on Eesti oludes teenused dementsusega inimestele ja nende omashooldajatele kõige paremini juurutatud. Kolmandaks on kvalitatiivne uuring põhjendatud sellega, et sama meetodiga uuritakse sotsiaal- ja tervishoiutöötajate vaatekohti teise magistritöö raames. Nende kahe uuringu tulemused annavad koos tervikliku pildi uuritavast nähtusest Eestis. Eestis saadud teave lisandub ka Euroopa konteksti sama nähtuse kohta, kuna sarnased uurimused teostatakse üheaegselt kaheksas erinevas Euroopa riigis „RTPC“ projekti raames. Ning lõpuks, varasema uurimusega sarnase meetodi valik võimaldab meil analüüsida võimalike muutusi Eestis viimase viie aasta jooksul.

3.2. Uuritavad

Kvalitatiivse uuringu puhul ei kasutata juhuvalimit vaid uuritavateks valitakse inimesi, kes suudavad võimalikult hästi kirjeldada uuritavat nähtust. Käesolevasse uuringusse valiti uuritavad järgmiste kriteeriumide alusel: 1) osalejal on olemas isik kogemus dementsusega lähedase omashooldaja rollis; 2) osaleja soovib osaleda uuringus jagades oma kogemusi fookusgrupi intervjuul; 3) dementsusega lähedane, keda osaleja hooldab või on hooldanud, on uuringu teostamise hetkel veel elus; 4) osalejate hulgas on erinevates dementsuse faasides inimeste lähedasi; 5) osalejate hulgas on esindatud nii need, kelle lähedane elab uuringu teostamise ajal veel kodus kui ka need, kelle lähedane on alalisel asutushooldusel; 6) osalejate hulgas on dementsusega inimeste lähedasi nii Põhja- kui ka Lõuna-Eestist; 7) osalejad tulevad piirkondadest, kus Eesti oludes on teadaolevalt parimad võimalused dementsusega inimestele professionaalsete teenuste korraldamiseks (et koguda teavet parima praktika kohta).

Uuritavad värvati oktoobris 2011 Tartu Vaimse tervise hooldekeskuse ning SA EELK Tallinna Diakooniahaigla kaudu. Värbamine toimus kahe „RTPC“ projektis vastava tööpaketi eest vastutava isiku poolt, kellest üks on käesoleva töö autor. „RTPC“ projekti raames leppisid uurimistööde teostajad ühiselt kokku, et kõikides osalevates riikides toimub kaks dementsusega inimeste fookusgrupi intervjuud kuhu kutsutakse 6 - 8 osalejat. Intervjuud toimusid novembris 2011, esimene Tartus ja teine Tallinnas, mõlemas grupis oli seitse osalejat. Esimeses grupis hooldasid kõik oma dementsusega lähedast kodus. Teises grupis hooldasid kolm osalejat lähedast kodus, kahel osalejatest oli lähedane püsivalt ühes hooldusasutuses ning ühel osalejal lähedane liikus hooldusravisüsteemis erinevate hooldusravihaiglate vahel. Selles uuringus osales kokku 14 uuritavat.

3.3 Andmete kogumine

Andmete kogumise meetodiks valiti fookusgrupi intervjuu. Kirjandusele põhinedes see meetod sobib ootuste, tunnete ning arvamuste uurimiseks mingi teema, toote, teenuse või võimaluste suhtes. (Kruger ja Casey 2000.) See meetod on olnud küll varasemalt valdavalt kasutuses turunduse ja kommunikatsiooni uuringutes aga viimasel ajal on seda meetodid kasutatud üha rohkem kogemuste uurimiseks seoses erinevate haiguste ning tervishoiuteenustega. (Kitzinger 2000.) Käesoleva uuringu teemavaldkonnaga haakuvaid sarnase meetodiga läbi viidud uuringuid on näiteks Lõuna-Tasmanias Austraalias tehtud uuring, kus kirjeldatakse dementsusega inimeste omashooldajate kogemusi informatsiooni ja teenuse saamisel (Robinson 2009) ning

hooldajale puhkust pakkuva teenuse (*respite care*) kasutajate vaatekohti kirjeldav Põhja-Iirimaal, Iirimaal, Portugalis, Inglismaal ning Rootsis läbi viidud uuring. (Hanson jt 1999.) Fookusgrupi intervjuud soovitatakse kasutada ka sellisel juhul, kui soovitakse uurida teatud nähtust erinevatest vaate nurkadest, näiteks teenuse pakkujad *versus* teenuse saajad. (Krueger ja Casey 2000) „RTPC“ projekti raames uuritakse lisaks lähedastele ka professionaale saama meetodit kasutades. Neid andmeid ei kasutata selle magistritöö tarbeks, kuid plaanis on analüüsida hiljem mõlemate uuringute tulemusi koos, et saada tervik pilt nähtuse kohta Eestis.

Kuna uurija ei omanud varasemat kogemust fookusgrupi intervjuu kasutamisest, otsustas ta viia läbi pilootintervjuu meetodi katsetamiseks. Pilootintervjuu läbiviimise järgselt uurija otsustas loobuda „RTPC“ projektis etteantud küsimuste otsest ja järjestikust kasutamisest, kuna küsimustele järgnev grupivestlus jäi abstraktselt tasandile. Selleks, et jõuda paremini uuritavate kogemustesse otsustas uurija viia intervjuud läbi teemaintervjuu vormis. Esialgseid küsimusi arvestati teemade püstitamisel. Teemadeks olid: 1. uuritavate kogemused hooldaja rollis; 2. uuritavate kogemused informatsiooni saamisest, suhtlemisest ja koostööst tervishoiu- ja hoolekandetöötajatega (head kogemused ja halvad kogemused); 3. uuritavate ettepanekud olukorra parandamiseks.

Uuringu intervjuud toimusid novembris 2011. Esimene intervjuu kestis 2h ja 10min ning teine 2h. Tartus intervjuu toimus Kalda päevakeskuses, kus dementsusega inimestele osutatakse päevahoiuteenust koos vastavate tegevustega ning Tallinnas SA EELK Tallinna Diakooniahaiglas, kus asub eraldi osakond dementsusega inimestele. Uuringu intervjuud viidi läbi uurija ja vaatleja poolt. Uuritavad olid saanud suusõnalise informatsiooni uuringu kohta „RTPC“ projekti vastava tööpaketi eest vastutavate isikute poolt, ning enne intervjuu algust jagati uuritavatele sama informatsioon paberikandjal. Lisaks allkirjastasid uuritavad informeeritud nõusoleku vormi. Uuritavad istusid ringis laua taga koos uurija ja vaatlejaga. Uurija tutvustas uuritavatele intervjuu keskseid mõisteid lühidalt (dementsus kui haigussündroom ja protsess, dementsusega inimese lähedane/omashooldaja, informatsioon ja selle liikumine, suhtlemine ja koostöö). Võtmesõnad: Informatsioon, suhtlemine ja koostöö, olid intervjuu ajal nähtaval lauapeal. Uurija jälgis, et kõik teemavaldkonnad said vestluse käigus käsitletud ning esitas vajadusel täpsustavaid küsimusi. Vaatleja oli abiks intervjuude korraldusliku poole pealt (juhatas vaikselt sisse hilinejad, juhatas välja varem lahkujad, jälgis aega jne.) ning tegi märkmeid grupidünaamika, segavate faktorite ning mitteformaalse suhtluse kohta. Peale intervjuude toimumist hindasid uurija ja vaatleja koos intervjuude õnnestumist

grupidünaamika osas. Intervjuud lindistati kahe diktofoniga ning sellest teavitati ka uuritavaid enne intervjuu algust.

3.4. Andmete analüüs

Intervjuud olid viidud läbi teemaintervjuuna, kus uurija andis ette vestluse teemad ning toetas vabavestluse sujumist grupis antud teema piires. Uuritavad tõid vestluse kulgedes esile vabas järjekorras ja vormis oma teema kohaseid kogemusi, mõtteid, arvamusi, tundeid ja arusaamu. Grupi vestlustest moodustunud andmebaasi analüüsimiseks kasutati induktiivset sisuanalüüsi, mis sobib kõige paremini taolise andmebaasi analüüsimiseks. Seda seisukohta kinnitab ka kvalitatiivseid uurimismeetodeid käsitlev kirjandus, millega uurija oli eelnevalt tutvunud. (Burns ja Grove 1993, Morse ja Field 1996, Hirsjärvi jt 2005, Elo ja Kyngäs 2008.) Uurija luges korduvalt läbi transkribeeritud tekste ning avastas, et uuritavate keel kasutus oli varieeruv. Ühed uuritavatest kasutasid teisi väljendeid sisuliselt sama nähtuse kirjeldamiseks kui teised. Sellest tulenevalt uurija otsustas valida analüüsitavaks üksuseks mõtte terviku. Uurija luges transkribeeritud tekste korduvalt ning otsis tekstist mõtte tervikuid, mis kirjeldasid: 1. omashooldajate erinevaid kogemusi hooldaja rollis olles; 2. omashooldajate kogemusi, mis olid seotud informatsiooni otsimisega/informatsiooni puudumise/informatsiooni saamisega; 3. omashooldajate kogemusi erinevatest suhtlus- ja koostöösituatsioonidest tervishoiu- ja hoolekande töötajatega; 4. omashooldajate ideid ja ettepanekuid olukorra parandamiseks.

Näide andmebaasist substantiivsete koodide moodustumisest:

// jah vähemalt omastele sellest...öö...informeerima omakseid sellest. Noh..et näiteks minul oli küll selline...oli probleem...võib olla paar aastat tagasi, täpselt ei mäleta enam..et..öö..noh elukaaslane läks arstile ja oli vaja üht teist ravimeid välja kirjutada aga ta ei mäletanud näiteks milliseid ravimeid ta võtab ja..ja..mis otstarbeks tal vaja on. Siis perearst võttis kohe ja helistas mulle koju ja kuna ma olin kodus, siis me kaua vestlesime ja siis ilmselt juba selge, et noh asi on juba natukene kahtlane. Ja siis ta ütles mulle, et kui kuhugile on vaja minna, et ärge teda üksi laske...minge koos, saatke teda. Et ta nagu ei tunne enam, ta nagu ei tule enam hästi toime. Ja eelmisel suvel..öö..eelmisel kevadel esimest korda ta enam ei leidnud polikliinikut üles...kuigi on terve elu selles piirkonnas elanud. //

Leitud mõttetervikud kodeeriti substantiivsete koodide alla sarnaselt:

//Siis perearst võttis kohe ja helistas mulle koju// - professionaali poolne kontakti võtmine

//ta ütles mulle, et kui kuhugile on vaja minna, et ärge teda üksi laske...minge koos, saatke teda. Et ta nagu ei tunne enam, ta nagu ei tule enam hästi toime.// - piisava info saamine professionaalilt

//me kaua vestlesime// - olukorra ühine arutamine professionaaliga

Kui mitu mõtte tervikut olid samasisulised, siis nad läksid ühe substantiivse koodi alla.

| Näide andmebaasist | Substantiivne kood |
|---|--|
| <i>//Siis perearst võttis kohe ja helistas mulle koju// //olen suhelnud telefoni teel pidevalt, sest ta ise helistab mulle, et kuidas inimesel on//</i> | professionaali poolne kontakti võtmine |

Kuna käesoleva uurimistöö oluline eesmärk oli leida parima praktika kirjeldused omashooldajate abi saamisest tervishoiu- ja hoolekandetöötajatelt, analüüsis uurija kõigepealt andmebaasist mõttetervikuid, mis kirjeldasid omashooldajate häid kogemusi. Sarnase sisuga koodidest moodustusid esimesed dementsusega inimeste omashooldajate positiivseid kogemusi kirjeldavad alakategooriad vajaliku abi saamisest tervishoiu- ja hoolekandetöötajatelt.

| Substantiivsed koodid | Alakategooria |
|--|--|
| professionaali kättesaadavus vajadusel professionaali poolne kontakti võtmine professionaali poolne aja andmine professionaali poolne paindlikkus abi osutamisel | professionaali poolne koostöö valmidus |

Alakategooriate moodustamisel tundus uurijale loogilisena analüüsida koos omashooldajate informatsiooni saamist ning suhtlust- ja koostööd iseloomustavaid mõttetervikuid. Analüüsi edenedes alakategooriad koondusid omakorda ülakegoriaks, mis iseloomustas dementsusega inimeste omashooldajate positiivseid kogemusi vajaliku abi saamisest tervishoiu- ja hoolekandetöötajatelt.

| Substantiivsed koodid | Alakategooria | Ülakategooria |
|---|---|--------------------------------|
| professionaali kättesaadavus vajadusel professionaali poolne kontakti võtmine professionaali poolne aja andmine professionaali poolne paindlikus abi osutamisel | professionaali poolne koostöö valmidus hooldajaga | Toimiv professionaalne koostöö |
| tõese info saamine professionaalilt toetuste kohta info saamine professionaalilt soodustuste kohta info saamine professionaalilt vajaliku teenuse kohta info saamine professionaalilt haiguse kohta vajaliku abi saamine professionaalilt hooldatavale vajaliku abi saamine professionaalilt hooldaja probleemile praktiliste nõuannete saamine professionaalilt | vajalikku info ja abi saamine professionaalilt hooldatavale ja hooldajale | |
| vajalikku teenuse paindlik kätte saamine professionaali poolt edasi suunamine professionaali ja hooldaja vaheline problemaatiline olukorra arutamine ja koos otsustamine | professionaali pühendumine olukorra lahendamiseks | |

Järgmisena uurija analüüsis sama peateema alla kuuluvaid negatiivseid kogemusi sarnaselt. Sellest järgmisena sammuna uurija analüüsis kõiki andmebaasist esile tulevaid kogemusi, mis olid seotud omashooldaja rolliga. Viimasena uurija analüüsis andmebaasist sarnaselt omashooldajate ideid, soove ja ettepanekuid olukorra parandamiseks.

3.5 Uurimistöö usaldusväärsus

Kvalitatiivse uurimistöö puhul mõjutab töö usaldusväärstust kõige rohkem uurija teadmised ja oskused. Käesoleva uuringu puhul hindas uurija eelnevalt võimaliku ebaõnnestumise riski andmete kogumisel, kuna ei omanud varasemat kogemust fookusgrupi intervjuu meetodi kasutamisest. Riski vähendamiseks sai uurija meetodi kasutusest sissejuhatava praktilise koolituse septembris 2011, mis viidi läbi Barcelonas „RTPC“ - projektis rahvusvaheliselt vastava tööpaketi eest vastutava isiku poolt. Lisaks süvenes uurija intervjuueerimise meetodisse kirjanduse abil ning harjutas grupi intervjuu läbiviimist. Uurija viis läbi prooviintervjuu pilootgrupiga, mis koosnes uurija enda kolleegidest. Uurija katsetas nii uurija rollis, kui ka vaatleja rollis olemist (30min+30min). Samuti uurija katsetas „RTPC“ - projekti intervjuujuhises

etteantud küsimuste sobivust. Peale intervjuud uurija küsis osalejate arvamusi küsimuste kohta ning soovitusi intervjuu läbiviimise tehniliseks parendamiseks.

Uuringu grüpiintervjuud sujusid plaanipäraselt ning uurija enda hinnangul kogunenud andmebaas oli hea. Kõik uuritavad vestlesid avatult, eriti hooldajaks olemise teemal. Grupidünaamikas ei esinenud olulisi segavaid tegureid. Esimese intervjuu ajal esines mingil määral ühel ajal rääkimist, millele kohta uurija tegi viisaka märkuse. Sellest tulenevalt enne teise intervjuu algust uurija rõhutas rohkem korda mööda rääkimise olulisust. Mingil määral grupidünaamikat võis mõjutada ühe uuritava hilinemine ning kahe uuritava lahkumine (hooldaja kohustuste tõttu) enne intervjuu lõppu. Mitmed uuritavad väljendasid peale intervjuu lõppu, et nende jaoks oli intervjuu grupivestlus olnud positiivne kogemus. Peale intervjuude toimumist uurija ise transkribeeris intervjuud täpselt sõna sõnalt. See aitab tagada andmete usaldusväärsust, kuna uurija ise on viinud läbi intervjuud ja omab seega terviklikku ülevaadet toimunust ning teguritest, mis võisid intervjuud mõjutada (võõra inimese sisenemine ruumi, mõne intervjuueeritava hilinemine, emotsionaalsed reaktsioonid jne).

Induktiivne sisuanalüüs oli juba varasemalt uurijale tuttav. Uurija oli mitmel korral harjutanud selle meetodi kasutamist. Uurija ei süvenenud enne esmast analüüsi põhjalikult varasematesse teemakohastesse uuringutesse. Uurija leidis, et varasemate uuringute tulemustega tutvumine oleks võinud segada uurija mõtteid induktiivset analüüsi tehes. Uurija leiab, et selline valik oli õigustatud kvalitatiivse uurimistöö puhul. Kvalitatiivse uurimistöö puhul töö teoreetiline osa ei pea olema valmis enne empiirilise osa teostust. Kvalitatiivse uurimistöö puhul toimub andmete kogumine samaaegselt andmete analüüsimisega ning teoreetilisi teadmisi on võimalik täiendada analüüsi edenedes. (Burns ja Grove 1993, Morse ja Field 1996, Hirsjärvi jt 2005, Elo ja Kyngäs 2008.) Tulemuste usaldusväärsust kindlustatakse sellega, et analüüsiprotsess on kirjutatud töösse sisse ning töös tuuakse välja ka näiteid intervjuudest, millest uurija on lähtunud kategooriate moodustamisel.

Kvalitatiivse uurimistöö puhul töö usaldusväärsust hinnatakse ka andmebaasi küllastumise ning analüüsi korratavuse alusel. Andmebaasi küllastumine tähendab seda, et andmete kogumise jätkamine ei tooks enam uut teavet juurde. Andmebaasi küllastumine näitab, et uuritavate hulk on olnud piisav ning andmete kogumise võib lõpetada. (Morse ja Field 1996, Burns ja Grove 2001.) Selles töös andmebaasi küllastumine ei ole tõenäoliselt täielik kõigi dementsusega inimeste omashooldajate kogemuse osas Eestis. Kõik uuritavad elasid linna piirkondades, kus info ja teenuste kättesaadavus on suhteliselt parem. Täieliku andmebaasi küllastumise

saavutamiseks oleks olnud vaja kaasata uuritavaid ka maapiirkondadest, mis ei olnud selle uuringu raames teostatav ja mitte ka eesmärgiks. Samas, antud töö esmaseks sihiks olnud parima praktika kogemuste küllastatuse astet peab uurija heaks ja piisavaks. Vajadusel on võimalik käesoleva uurimistöö usaldusväärsust kontrollida ka küsides uuringus osalenud inimeste poolset hinnangud tulemuste tõesusele või korrates transkribeeritud andmete analüüsi teise uurija poolt.

Eetilisuse aspektist vaadatuna on uuringu teostamisel oluline uurija poolne ausus ja avatus. Uurija teadvustas, et omashooldajad on kergesti haavatav inimgrupp. Oluline oli uurija poolt anda endast parim, et luua avatud ning toetav atmosfäär intervjuude toimumise ajajaks. Uurija arvates see õnnestus, kuna mõned uuritavad väljendasid spontaanselt peale intervjuu lõppu, et kogesid intervjuu käigus toimunud grupivestlust toetavana. Uurija leidis, et on oluline kinnitada uuritavatele, et esiteks nende anonüümsus tagatakse (nende isikuid teavad ainult värbajad ja uurijad), teiseks uuritavate poolt öeldu ei mõjuta suhtumist nendesse või nende lähedastesse ning kolmandaks uuritavate poolt öeldu ei mõjuta nende lähedaste vajalike teenuste saamist. Oluline on ka uurija ausus käesoleva magistritöö kokkukirjutamise faasis, nii et varasemate uurimuste tulemusi ei kallutatud oma tööle sobivas suunas. Kogu RTPC projekti jaoks on taotletud ja saadud eetika komitee luba. Protokolli number: 196/T-3 20.09.2010: Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee luba uurimistöö Right Time Place Care (RTPC) läbiviimiseks.

4. TULEMUSED

4.1 Dementsusega inimese omashooldajaks olemise kogemus

4.1.1 Omashooldajaks olemise koorem

Intervjuudest tõusis esile omashooldajate kogemusi, mis kirjeldasid neid raskusi mida nad olid kohanud. Uuritavate kogemused dementsusega inimese omashooldajaks olemisest koondusid negatiivses aspektis ülakategooria „omashooldajaks olemise koorem“ alla. Omashooldajate koormatuse kogemine koosneb: „hooldatava seisundist tingitud hooldaja psüühiline- ja füüsiline koormus hooldamisel“, „hooldaja mure hooldatava turvalisuse pärast“, „hooldaja raskused vajaliku info leidmisel“, „hooldaja raskused sobitada hooldaja roll oma ellu“, „puudus hooldaja toetamisest ja mõistmisest“, „hooldaja ebakindlus hoolduse järjepidevuse ja kättesaadavuse suhtes tulevikus“ ning „hooldaja majanduslikud raskused“.

Tabel 1 Dementsusega inimese omashooldajaks olemise koormat iseloomustavad substantiivsed koodid ning nendest moodustunud alakategooriad ja ülakategooria

| Substantiivsed koodid | Alakategooria | Ülakategooria |
|--|--|-------------------------------|
| hooldatava unehäired hooldatava pidev abi küsimine hooldatava käitumishäired hooldatav liikumatus hooldaja vähene füüsiline jõud abivahendite puudumine ruumide sobimatus hoolduseks | hooldatava seisundist tingitud hooldaja psüühiline- ja füüsiline koormus hooldamisel | omashooldajaks olemise koorem |
| hooldaja mure lähedase võimaliku kadumise pärast hooldaja mure võimalike õnnetusjuhtumite pärast hooldaja mure pahatahtlike inimeste pärast hooldajamure turvalise keskkonna puudumise pärast hooldaja mure hooldatava järelvalve puudumise pärast hooldaja mure professionaalide halva hoiaku pärast | hooldaja mure hooldatava turvalisuse pärast | |
| raskus leida infot dementsuse sündroomi ja ravi kohta raskus leida infot teenuste kohta raskus leida infot toetuste kohta raskus leida infot juriidiliste küsimuste kohta | hooldaja raskused vajaliku info leidmisel | |

| | | |
|--|--|--|
| teisest kohustusest loobumine hooldamise tõttu tasakaalu otsimine erinevate hooldaja kohustuste vahel hooldatava päevahoiuteenuse puudumine | hooldaja raskused sobitada hooldaja roll oma ellu | |
| pere poolse toetuse puudumine hooldusotsuste langetamisel perepoolse toetuse puudumine teenuse eest tasumisel hooldatava käitumishäirete mitte- mõistmine võõraste poolt riigi poolse huvi puudumine hooldaja toimetuleku vastu | puudus hooldaja toetamisest ja mõistmisest | |
| hooldaja hirm hooldatava dementsuse süvenemise ees hooldaja hirm hooldatava voodihaigeks jäämise ees hooldaja mure enda vastupidavuse pärast asutushoolduse kõrge hinna teadvustamine | hooldaja ebakindlus hoolduse järgjepidevuse ja kättesaadavuse suhtes tulevikus | |
| seadustest tulenev laste vastutus vanemate hoolduse eest toetuste ebapiisavus hooldusest tingitud kulutuste katteks toetuste ebapiisavus pere toimetulekuks hooldaja raskus tasuda vajalike teenuste eest hooldaja töö käimisvõimaluse puudumine hooldaja töö käimisõiguse puudumine hooldaja raskus leida asendus hooldaja töö käimiseks hooldaja raskus palgata asendushooldaja | hooldaja majanduslikud raskused | |

Omashooldajate poolt kogetud **hooldatava seisundist tingitud psüühilist- ja füüsilist koormust** tekitavad erinevad olukorrad igapäeva elus. Psüühiline koormus tekib eelkõige dementsusega inimese mälu- ja käitumishäiretest tingitud problemaatilistest olukordadest. Selles olukorras olles omashooldajad tunnevad ärritumist ning väsimust. Näiteks lähedane küsib pidevalt abi ühel ja sama teemal. Osa hooldatavatest ka süüdistavad omashooldajat.

„Ja nii... nii ta võib päevas...mis päevas, tunni jooksul, kümme korda küsida suitsu kui mitte rohkem.“ (I intervjuu7)

„Hommiikul enne siia tulekut enne kaheksat, kõik enne vetsus käidud saavad riided peale, mantel ka selga, ütleb - ma pean ka vetsus käima. Mu abikaasa ütleb, no kuule alles sa kümme minutit tagasi käisid aga ta ütleb - ei ole, mis sa ajad, siis vihastab. Ei olegi muud, kui buss veel ette ei tule siis lasedki tal uuesti minna sinna vetsu.“ (I intervjuu1)

„Kui räägib ainuke jutt on see et ei mäleta midagi. Seda ta teab väga hästi ja muidugi süüdistab, et miks sa ei vii mind arsti juurde. Me oleme käinud ja midagi teha pole“ (I intervjuu4)

Hooldatav võib keelduda hooldustegevustest, määrada ennast, olla agressiivne või pidevalt häälitseada. Hooldamise kurnatust lisab hooldatava võimalikud unehäired.

„Jah ta lööb ja hammustab ja siis tal läheb viie minuti pärast meelest ära aga mina olen endast väljas.“ (I intervjuu4)

„Minu abikaasa...kõndis ja nii moodi...mööda maja seinu //...//, siis oli ka meil nii sugune probleem, et kui ta käis väljakäigus, siis ta...siis mõnikord ta pläkerdas ära ennast igale poole. See oli midagi meeletud.“ (II intervjuu6)

„...siis ta tahab mitu, mitu korda juua saada...siis kui üks kord oled andnud talle juua siis...poole tunni pärast ütleb, ma tahan veel juua saada ja nii moodi kogu aeg...öö on ikka väga raske.“ (II intervjuu6)

Hooldamise füüsilise koormus on seotud hooldatava liikumatusega ja omashooldaja enda ebapiisava füüsilise jõuga. Sinna võib lisanduda eluruumide sobimatuse hoolduseks ning vajalike hooldusabivahendite puudumine.

„...ma tõesti pesen oma meest nii moodi voodis //...// kui ma pesen teda...noh nagu saunapesu, siis ma pean panema kõik põrandale kiled, voodisse kiled...kuidas ma teda keeran ja...ja...kuidas ma kuidas ma siis alustan siit peast ja siis keha ja siis veel lõpuks jalad ja kõik...ja nii edasi. See on omaette nii suur toiming //...// See on nii moodi, et sa oled ise... higi on sul nina otsas kui sa saad sellega hakkama.“ (II intervjuu6)

Omashooldajad tunnevad ka väga sageli **muret hooldatava turvalisuse pärast**. Antud probleem tõusis korduvalt intervjuude käigus esile. Omashooldajate mure saab alguse ajal, kui dementsusega inimesel tekivad esimesed igapäeva elu segavad sümptomid. Omashooldajad muretsevad oma hoolealuse turvalisuse pärast ka siis, kui nad elavad koos aga omashooldaja on mingil põhjusel sunnitud jätma ta üksi ilma järelvalveta. Mure on seotud võimalike õnnetusjuhtumitega kodus, hooldatava võimaliku kadumisega või hooldatava kokku puutega mõne pahatahtliku inimesega. Omashooldajad püüavad hinnata võimalike turvalisuse riske ning minimaliseerida neid vastavalt võimalustele. Sageli see ei õnnestu ning mure lähedase turvalisuse pärast jääb püsima.

„Noh üks kord lasi narkomaani sisse. Noh komistas, kukkus...narkomaan tuli tänaval vastu ja...ma aitan sind koju...noh, muidugi aitas aga siis viis asju ka päris ilusti ära.“ (II intervjuu5)

„Uksed lukku ja siis kõõgi ukse jätsime algul lahti, et las olla. Siis üks päev avastasime, et gaasikraanid kõik lahti jäetud. Õnneks meil käib, ülevalt link peab kinni olema. Seda ei oldud puudutatud. Ja nii, mida teha. Siis tuli kõõgi uks lukku panna, nii et ta sai ainult tuppja ja vannituppa.“ (I intervjuu5)

Asutushooldusele siirdumine ei võta ka ilmtingimata omashooldajate dementsusega inimese turvalisusega seotud muret ära. Asutushooldusel olles muret tekitab ühelt poolt professionaalide poolt kogetud halb suhtumine. Teiselt poolt mure tekitajaks on dementsusega inimesele mittesobilik keskkond, kus ei ole arvestatud nende erivajadustega.

„mitte seda, et sulle öeldakse, et...ühes teises kohas ma kogesin seda, et...küll meie sellistega oskame, küll meie nad paika panema, küll meie nendele näitame ja daaadaadaa...(räägib karmi häälega) Noh, igat pidi saad noh...kogeda...seda suhtumist, eks...ja nii suhtutigi.“ (II intervjuu2)

„Ja siis oli üks koht näiteks M (hooldekodu). Vend käis seal vaatamas, küsis. Öeldi, et jah et võime võtta, koht on olemas ja puha...aga see oli see aeg kui ema veel hirmsasti ringi uitas ja...vend ütles aga, et seal väravad on lahti..öö..mets on lähedal, et..noh, et ühe sõnaga läheb ja jääb kusagile, et ei julgenud selle pärast jätta.“ (II intervjuu1)

Omashooldajad kogevad ka **raskusi vajaliku info leidmisel**. Omashooldajate infovajadus on suur. Neil on palju vastamata küsimusi. Tervishoiuvaldkonda puudutavad küsimused on dementsuse tekke põhjustest, dementsuse ja Alzheimeri tõve omavahelisest seosest, dementsuse diagnoosi alustest, dementsuse päritavusest ja võimalikust ravist.

„...nii et ilmselt on see siis päritav (dementsus) ka siis...näiteks, või? Või kas on?“ (II intervjuu 7)

„Kas keegi on ka seda nagu kusagil välja öelnud, et kas see (dementsus) on nagu rohkem päritav või...kas või tekib see siis mingi vitamiini vaegusest või millest iganes?“ (II intervjuu 4)

Omashooldajate sotsiaalvaldkonda puututavad küsimuste sisuks on näiteks hooldaja õigused ja kohustused, mis on seotud ametlikult omashooldajaks olemise- ning eeskostega. Omashooldajad püüavad leida usaldusväärset informatsiooni ka hooldatavale mõeldud toetuste, soodustuste ja teenuste kättesaadavuse ning tingimuste kohta. Nad on kohanud raskusi leida soovitud infot. Professionaalse, usaldusväärse info puudumisel omashooldajad otsivad informatsiooni teistest allikatest, näiteks tuttavatelt, kirjandusest ning internetist. Usaldusväärse informatsiooni puudumine takistab dementsusega inimesi ja omashooldajaid saamast vajaliku abi ning jõudmast õigeaegselt vajalike teenuste, toetuste ja juriidiliste otsuste juurde.

„...nii, siis ma ütlesin, et lähen kohtusse. (peale vastuolulise info saamist) Läksin kohtusse. Ja siis ongi see, et müüge korter maha. Andke linnale. Siis hoolitsetakse.“ (I intervjuu5)

„Ja siis meie hakkasime helistama igale poole //...// kõige pealt käisime perearsti juures temaga...aga perearst ütles, et ongi //...// et inimene on vana...ja siis meie läksime...siis ikkagi tuleb mingi tuttavad ja keegi räägib...ja kusagilt keegi on kuulnud, et see on...kui see on nii moodi siis on alzheimer ja noh siis paned need asjad kõik kokku...noh põhiliselt on need kuulujutud kõik.“ (II intervjuu7)

Omashooldajad kogevad ka **raskust sobitada hooldaja roll oma ellu**. On olukordi, kus omashooldajad peavad tegema valikuid hooldajakohustuste ja teiste kohustuste (koolis käimine, tööl käimine) vahel kuna neil puudub informatsioon selleks vajaliku teenuse (päevahooldus) olemasolust. Omashooldajad toovad esile ka teenuste olemasolu ja kättesaadavuse erinevuse maa- ja linna piirkondades. Sotsiaalteenuste puudumine, eriti maapiirkondades, on üheks lähedase omashooldaja rolli astumise põhjuseks. See tähendab sageli dementsusega inimese ära toomist temale tuttavast keskkonnast. Omashooldaja võib olla ka olukorras, kus ta omab hooldaja kohustusi mitme lähedase suhtes.

„Ja vahepeal oligi nii, et ma olin aasta aega temaga kodus ja ma ei saanud ülikoolis käia, ma ei saanud tööl käia ja kui ma uksest välja läksin ta hakkas ukse peal ainult karjuma ja trampima.)//...// Nii et sellest päevakeskusest on palju abi. Ma ütlen, et ma sain ise teda sellest varem ma ise näiteks ei teadnud sellest.“ (I intervjuu3)

„Kui ma nüüd aus olen, siis ma mõtlen nii, et nüüd mul on ema praegu haigeks jäänud. Mu poeg on praegu 25a vaimupuudega, et minu jaoks isiklikult on tähtsam, et minu, minu poeg jääb veel kaua elama. Minu ema on vana ja, ja ma teen vahel võib olla valesid otsuseid.“ (I intervjuu6)

Omashooldajad kogevad, et neid **ei mõisteta ja toetata piisavalt**. Omashooldajad leiavad, et riik ei tunne huvi nende probleemide vastu.

„Ega noh siis aga võib olla sellest riigi poolsest suhtumisest rääkida, see on nii ja jääb nii ja läheb veel hullemaks.“ (I intervjuu4)

Omashooldajad on kogenud mitte-mõistvat ja mitte-toetavat suhtumisest ka erinevate professionaalide poolt.

„Ja kui vesi tuleb silma, siis öeldakse, et te ei suuda ennast vaos hoida.“ (kogemus professionaaliga) (I intervjuu6)

Omashooldajad on sattunud ebameeldivatesse olukordadesse ning kogenud piinlikust kui naabrid ei mõista dementsusega inimese käitumise eripära.

„Ta käis ju maja peal, kõndis niimoodi ja ütles ma olen ära nälginud, nii kõhnaks jäänud. Mitte keegi mulle süüa ei anna ja siis ju naabrid helistasid mulle ka, et ema on nii vihane, et tütar ka ei käi ja ma olin just uksest välja astunud ja ema kõhu täis söötud. Ja siis naabrid helistasid mulle jälle, et mis seal ikka on ja üks ole, ei tule ema eest hoolitsema ja siis naabrid vedasid talle süüa ja häbi kui palju.“ (I intervjuu4)

Omashooldajad on kogenud mitte-mõistmist ka lähisugulaste poolt. Olukord võib olla tingitud sellest, et dementsusega inimene võib käituda teistmoodi võõramate inimestega. Lühikest aega dementsusega inimesega koos viibides teised sugulased ei tunnetanud neid probleeme mida kogeb omashooldaja igapäevaselt. Sellest tingituna omashooldaja otsust paigutada dementsusega inimene asutushooldusele võib tekitada pingeid lähisugulaste vahel.

„Ütlesin, et tule vaatama, mis seisus ta on, et sa näed, et kuidas on. Sest ta süüdistas mind, õde, et miks sa teda koju ei taha võtta.“ (I intervjuu5)

Tulevikule mõeldes, omashooldajad kogevad **ebakindlust hoolduse järjepidevuse ja kättesaadavuse suhtes**. Nad kardavad, et dementsus süveneb ning hooldatava seisund läheb järjest halvemaks. Selle teadvustamine tekitab omashooldajates hingelist valu ning muret tuleviku pärast. Omashooldajate mure on seotud hooldajarollis toimetulekuga, hooldaja enda vastupidavusega, hooldatava abivajaduse kasvamisega (voodihaigeks jäämine) ning asutushooldus vajaduse tekkimisel suutmatusest tasuda selle eest.

„...kui su kallid inimene hääbub su kõrval, see on valus“ (I intervjuu6)

„...nüüd ma olen ise ka nii palju aru saanud, et tagasi teed, et tagurpidi enam ei keera, et võib minna ainult sinna halvema poole.“ (I intervjuu 7)

„Mul seda praegu veel vaja ei ole aga kui teie juttu kuulates see hirmutas ära küll//...// ei tea, kas siis 15 aasta pärast on samasugune. Ma loodan, et ise lähen enne ära siit...15 aasta jooksul.“ (I intervjuu1)

Omashooldajatele tekkivad ka **majanduslikud raskused** seoses omashooldajaks olemisega. Ühelt poolt nad teavad, et ametlikult omashooldajaks määratud inimene ei tohiks käia palgatööl, kuna omab hooldajakohustust ööpäevaringselt. Teiselt poolt ühe pereliikme koju jäämine tähendab perele suurt majanduslikku mõju ning hooldajatoetus ei võimalda katta pere tegelike kulutusi. Sellest tulenevalt omashooldajad on sunnitud otsima võimalust jätkata palgatööl käimist. Probleeme tekib hooldatava järelvalve tagamisega. Omashooldajatel on raske esiteks

leida usaldusväärset inimest oma lähedast hooldama ning teiseks neil on raskusi maksta hooldamise eest palka. Omashooldajad kogevad, et riigi poolt kehtestatud seadused on nende jaoks ebaõiglased.

„...et tegelikult jõuame ikka selleni välja, et karistatakse kõige rohkem neid lapsi. Tähendab, et kui inimesel ei ole kedagi, siis riik hoolitseb ta eest. Aga siis kui tal on lapsed, täpselt nii nagu sinagi, sa pead oma ema eest hoolisema, sa pead tööl käima, sa pead oma lapse eest hoolisema. Ja sa pead kõike.“ (I intervjuu4)

Alalise asutushoolduse eest tasumine on omashooldajate jaoks raske. Osa omashooldajates suudavad osta dementsusega inimesele asutushooldusteenust lähisugulaste abiga. Osale omashooldajatest asutushooldusteenus on hinna poolsest kätte saamatu.

„...lähen mina, et saaks selle kopika juurde, kas või siingi praegult on üsna suur see kuumaks, et ma pean selle nüüd lõpuks ise maksma. Ma käin ja palun iga ühe käest, kas te saate...kas meie saame selle summa kokku, sest mina olen pensionäär praegu ja minu pension on ka väga väike ja ema pension on ka mul väga väike ja ma käin ja kerjan oma laste käest, õe laste käest. Nendel ei ole...minu lastel ka praegu ka nii palju ei ole.“ (II intervjuu3)

„...voodihaige on...tahtis (perele lähedal asuvasse kohalikku hooldekodusse)... möödunud aasta oli see... et need hinnad on...13000 (intervjueeritav arvestab siin summat kroonides, eurodes ca 835,50e) Selleks, et voodihaige viia veel mingi 13000:ga...kellel on see raha siis? Pensionäridel? Või kellel... lastel või? Kuulge, mina...minu meelest on ka see allpool arvestust...ja peale selle on...küsimus veel omashooldusest...kui sul antakse oma koduse hoolduse eest 25 eurot praeguse rahaga.“ (II intervjuu5)

4.1.2 Toimetulek omashooldaja rollis

Intervjuudes tuli esile ka omashooldajate positiivseid kogemusi omashooldajaks olemisest. Uuritavate kogemused dementsusega inimese omashooldajaks olemisest koondusid positiivses aspektis ühe ülakategooria alla: „toimetulek omashooldaja rollis“. Omashooldajate toimetulek omashooldaja rollis koosneb: „hooldaja suutlikkus otsustada elukorralduslikes küsimustes“, „hooldaja toimetulek hooldustegevustega“, „hooldaja poolne hooldatava isiksuse toetamine“, „hooldaja suutlikkus hinnata ja vähendada hoolduskeskkonnaga seotuid riske“, „hooldaja järjekindlus omashoolduseks vajaliku info ja abi otsimisel“, „omashooldust toetava info ja abi kättesaamine“, „hooldaja kohustuste sobitumine üheks hooldaja elu osaks“, teiste inimeste poolt pakutud toetuse tunnetamine“ ning „hooldaja poolne professionaalse abi piiride mõistmine“.

Tabel 2 Dementsusega inimese omashooldajate toimetulekut omashooldaja rollis iseloomustavad substantiivsed koodid ning nendest moodustunud alakategooriad ja ülakategooria

| Substantiivsed koodid | Alakategooria | Ülakategooria |
|---|---|--------------------------------|
| hooldaja suutlikus taluda otsusega seotuid pingeid sugulaste vahel hooldaja suutlikus taluda ebakindlust otsustamisel hooldaja suutlikus otsustada võta hooldatav enda juurde elama hooldaja suutlikus otsustada viia hooldatav asutus hooldusele hooldaja suutlikus otsustada vahetada oma elukohta hoolduse paremaks korraldamiseks | hooldaja suutlikus otsustada elukorralduslikes küsimustes | toimetulek omashooldaja rollis |
| hooldaja leidlikkus hooldatava käitumishäiretega toimetulekul hooldaja oskus teostada hooldus tegevusi hooldaja kannatlikus abi osutamisel | hooldaja toimetulek hooldustegevustega | |
| hooldatavale positiivsete kogemuste pakkumine hooldatava allesolevate oskuste toetamine hooldatava aktiveerimine | hooldaja poolne hooldatava isiksuse toetamine | |
| hooldatava turvalisusega seotud riskide märkamine kodus hooldatava kukkumise ennetamine hooldatava vigastuste ennetamine hooldatava kadumise ennetamine hooldatava turvalisusega seotud riskide märkamine hooldusasutuses | hooldaja suutlikkus hinnata ja vähendada hoolduskeskkonnaga seotuid riske | |
| hooldaja poolne info otsimine erinevatest allikatest hooldaja korduv pöördumine professionaalide poole abi saamiseks hooldaja enda õiguste teadvustamine hooldaja tutvuste kasutamine abi saamiseks hooldaja poolne saadud info tõesuse hindamine | hooldaja järjekindlus omashoolduseks vajaliku info ja abi otsimisel | |
| vajaliku teenuse ostmiseks hooldatavale hea kvaliteediga teenuse leidmine võimalike sotsiaal toetuste kätte saamine tõese info leidmine teenuste kohta tõese info leidmine toetuste kohta hooldaja enda õiguste teadvustamine | omashooldust toetava abi kättesaamine | |
| hooldaja palgatööl käimise õnnestumine hooldaja koolis käimise õnnestumine | hooldaja kohustuste sobitumine üheks hooldaja elu osaks | |

| | | |
|--|--|--|
| naabrite poolse hoolimise tunnetamine professionaalse toetuse tunnetamine hooldaja kohustuste jagamine pere sees | teiste inimeste poolt pakutud toetuse tunnetamine | |
| professionaalide töö koormuse teadvustamine professionaalide töö raskuse teadvustamine ressursside piiratuse teadvustamine | hooldaja poolne professionaalse abi piiride mõistmine | |

Dementsusega inimese hooldus- ja järelvalve vajaduste **kasvades omashooldajad suudavad teha otsuseid vajalike elukeskkonna muudatuste suhtes**. Elukeskkonna muutmine omashoolduse alguses võib tähendada omashooldaja enda kolimist teise kohta elama koos hooldatavaga või hooldatava toomist elama omashooldaja enda juurde. Otsustamine on raske, kuna omashooldaja ei tea, mis on hooldatava jaoks parem. Omashooldajad küsivad ise enda käest: Kas tal on kindlasti parem elada minu juures, temale võõras keskkonnas?

„Meie kolisime siis üks neli aastat tagasi temaga õe juurde elama. Muidu mina elasin vanematega koos ja tema elas eraldi ja meie kolisime siis kokku õe juurde elama, sest temal oli suurem elamine. Ja mõtlesime, et on noh rohkem inimesi kes nagu vaataks isa järele.“ (I intervjuu2)

„Eelmise aasta septembris ta tuligi linna minu poole//...// Ja nüüd mul süda valutab, et ta on siin nagu teistes elutingimustes minu juures, no ma olen ta nagu no oma keskkonnast ära toonud ja et võib olla seal oma kodus elades oleks tal võib olla paremini aga kuna ma käin ise linnas tööl mul pole võimalik seal olla.“ (I intervjuu6)

Hooldatava hooldus- ja järelvalve vajaduse kasvamine tähendada omashooldaja jaoks otsuse langetamist hooldatava siirdumisest alalisele asutushooldusele. Lähisugulaste vahel võib esineda eriarvamusi, ning omashooldaja langetatud asutushoolduse otsus võib tekitada sugulaste vahel pingeid. Sellest kõigest hoolimata suudavad omashooldajat langetada vajalikud otsused hooldatava hoolduskeskkonna suhtes.

„Et kuidas ma viin ta kodust ära.. ja siis mulle vaadatigi... vend vaatas kuidagi naljakalt, et ole nüüd normaalne, sa viid ema ära //...// aga tegelikult on see mõnes mõttes normaalne. See on haigus, eks ju...ja kui see koht on olemas, ma arvan, et siin nagu hoolitsetakse või...pigem rohkem kui vähem...ma ise ei jõua kindlasti.“ (II intervjuu2)

Omashooldaja toimetulek hooldustegevustega tähendab vajalikku abi pakkumist lähedasele tema igapäeva toimingutes. See nõuab omashooldaja poolt vajalikke oskuste omandamist

hooldustoimingute sooritamiseks. Vajalik on ka omashooldaja poolne kannatlikus, kui hooldatav keeldub abist või palub abi korduvalt. Näiteks hooldatav võib keelduda kategooriliselt vanni minemast. Omashooldaja lahendab olukorra sellega, et ta läheb korra välisuksest välja ning omashooldaja sisenedes uuesti tuppa hooldatava hoiak on juba muutunud.

„...kuna ta unustab siis ma tavaliselt lähen uksest välja ja siis tulen kahe minuti pärast tagasi vaatama kas on nüüd nõus pesema. Ei ole. Lähen jälle välja ja tulen jälle tagasi ja ühel hetkel ta on nõus pesema.“ (Iintervjuu4)

Omashooldaja rollis toimides lähedaste jaoks on oluline **pakkuda oma hooldatavale tegevusi, mis toetavad tema isiksust**. Omashooldajad püüavad toetada hooldatava alles jäänud oskusi erinevate aktiveerivate harjutuste abil. Lisaks omashooldajad üritavad pakkuda oma hooldatavale positiivseid elamusi.

„Ma olen püüdnud teda nagu ergutada nii: mäletad, et sa seal käisid või et olid.“

(I intervjuu2)

„Ikka nagu sundisin teda taga, et ikka lähme ja kõnnime siia maani ja lähme sinna postkastideni ja lähme sinnani ja ta oli hirmus vaevaliselt...ei...ta ei taha ja...ei ma ei jaksa ja...siis me ikka kahekesi läksime. „(II intervjuu6)

Omashooldaja rollis toimetulekuks on vajalik ka omashooldajate poolne **suutlikkus hinnata ja vähendada hoolduskeskkonnaga seotuid riske** nii kodus kui ka asutus hooldusel olles. Riskide realistlik hindamine ning toimiva lahenduse leidmine aitab vähendada omashooldajate muret hooldatava turvalisuse pärast. Näiteks omashooldaja mõtleb välja abivahendi selleks, et hooldatava ei kukkuks öösel voodist välja või kui hooldatav läheb üksi õue kõndima, kadumise ennetamiseks omashooldaja paneb tema taskusse lipikuid kontaktandmetega.

„...aknad, aknad vend lasi kõik kruvidega kinni... neljas, kõrge korrus sihukene...siis..öö..kööki uksele pani üles riivi, tagumise toa ukse pani lukku ja...siis...neil on kahekordne uks...siis sisemised ukseid ka kõik lukku... „(II intervjuu1)

„...ja siis oli üks koht näiteks M (hooldekodu). Vend käis seal vaatamas, küsimas. Öeldi, et jah et võime võtta, koht on olemas ja puha...aga see oli see aeg kui ema veel hirmsasti ringi uitas ja... vend ütles aga, et seal väravad on lahti..öö..mets on lähedal, et..noh, et ühe sõnaga läheb ja jääb kusagile, et ei julgenud selle pärast jätta..“ (II intervjuu1)

Oluline on ka omashooldajate **järjekindlus omashoolduseks vajaliku info ja abi otsimisel**. Omashooldajad peavad otsima omashoolduseks vajaliku infot ja abi erinevatest allikatest ning erinevate inimeste käest. Osa omashooldajatest kasutab ka tutvusi õigeaegse professionaalse abi

saamiseks. Omashooldajate kogemuste järgi nad peavad ise hindama saadud informatsiooni tõesust k.a. professionaalide poolt antud info ning ebakõla puhul jätkama info ja abi otsimist.

„Kui mul emaga olid probleemid läksin ka noh perearsti juurde ja see perearst täitsa ükskõikset et, noh vanainimene. Ta ei teinud midagi. //...// Jah ei mingeid analüüse, ei mingeid proove, ei mingeid soovitusi...tähendab siis oligi..siis mul ema.. päevakeskusesse juba tahtsin ja siis mul oli vaja tõendit... ta ei teadnud (perearst) mitte midagi. Ja mina vaatasin moment kohe, et perearst ei jaga.//...// Ja teine perearst ütles, et oleks pidanud ammu juba emal puue ja kõik sellised asjad.“ (I intervjuu6 tütar)

Omashooldajate kogemused **omashooldust toetava info ja abi kätte saamisest** on väga olulisel kohal toimetulekul omashooldaja rollis. Kõige aluseks on omashooldajate kogemus usaldusväärse info saamisest, kas internetist, tuttavate või mõne professionaali käest. Tõene info aitab omashooldajatel jõuda hea kvaliteediga vajalikke ning võimalikke teenuste, toetuste ja soodustuste juurde. Õige info saamine tekitab omashooldajates teadlikkuse oma õigustest. Oma õiguste teadvustamine aitab omashooldajal nõuda ning saada olemas olevad teenuste ja toetused kätte. Headest teenustest omashooldajad tõtsid esile päevahoiuteenuse ning paindliku või hea kvaliteediga asutushooldusteenuse. Omashooldajate jaoks oluline, et hooldus on heal tasemel, ruumid on piisavalt suured, hooldatavasse suhtutakse hästi, hooldatavaga tegeletakse ning hooldatav on kontaktis teiste inimestega.

„Samas ma ütlen, et ma käi seal projektis//...// Meid saateti siit, tähendab, et selle maja töötajad pakkusid, et kas ma tahan seal käia.//...// Seal on tasuta psühholoog. Seal on tasuta sotsiaaltöötaja. Seal on, seal saab isegi sellist advokaadi nõu.“ (I intervjuu4)

„Ja siis me hakkasime uurima ja lihtsalt tulles siin selle teie küsimuse juurde informatsioon, nii et hakkasime töökaaslastega lihtsalt rääkima, et siis töökaaslased ütlesid et on selline (päevahoiu) võimalus, et minge ja vaadake ja siis meie tulime ja meie oleme siis siia jäänud.“ (I intervjuu2)

„Siis ma läksin sinna (sotsiaalosakonda) //...//Taotlust tegema ja siis seal algul öeldi, et mis taotlust. Noh, et maksad ise. Ma ütlesin, et mul on õigus saada kuuaega puhkust. //...//Võttis paberi ja ütles, jah, on küll õigus (mitmed noogutavad) aga esimene asi oli ei saa. See oli esimesed sõnad kohe, ei saa //...//ma jäin endale konkreetset kindlaks.“ (I intervjuu nr 5 ämma hooldaja kodus)

Osaks omashooldaja rollis toimetulekut on ka **hooldaja kohustuste sobitumine üheks osaks hooldaja elus**. See tähendab seda, et omashooldaja suudab hooldaja kohustuste kõrvalt tegeleda ka teiste, temale oluliste tegevustega, näiteks käia palgatööl või koolis.

„...Noh minul näiteks on nii moodi, et minul käib poole kohaga inimene...iga päev, käib...poole kohaga. Mina olen tööl. Lähen hommikul, õhtul hilja tulen...siis tema söödab...ma teen muidugi, toidud teen ise valmis kõik...kõik mis vaja, kõik teen ära.“ (II intervjuu5)

Teiste inimeste poolt pakutud toetuse tunnetamine on samuti olulisel kohal omashooldajate toimetulekul omashooldaja rollis. Omashooldajad on kogenud toetust maal elava dementsusega inimese naabrite poolt, enda pereliikmete poolt ning mõne professionaali poolt. Ümbruskonna poolne toetus maapiirkonnas aitab dementsusega inimesel elada kauem oma kodus. Omashooldaja jaksamist toetab võimalus jagada osa hooldajakohustustest teistele pereliikmetele. Professionaalide poolne toetav ning sõbralik suhtlemine omashooldajaga on samuti osaks omashooldajate toetuse tunnetamist. Omashooldajad kogevad, et taoline psühholoogiline toetus on neile oluline sõltumata probleemi lahenemisest.

„siis hakkasin nagu sealt naabritega ja naabri külast, see on ju üks väike vald...nagu silma oli peal hoitud küll ja siis hakkasid need signaalid nagu jõudma, et ta nagu teeb nagu väga imelikke asju.“ (II intervjuu4)

„Aga abikaasa on põhiline hooldaja. Mina olen nagu...ma nimetan ennast, et olen nagu hooldekodu majandus direktor. //...// Abikaasale hakkab vastu, ei taha hommikul, et pannakse riided selga. Aga kui mina ütlen, vaikus.“ (I intervjuu1)

„Noh helistasin igale poole hoolduskodusse, kus olid...need...nõustajad, noh nad väga ilusasti oskasid rääkida. See mind veidi rahustas.“ (II intervjuu3)

Omashooldajate toimetulekut omashooldaja rollis toetab samuti nende suutlikkus **mõista professionaalse abi piire**. See aitab omashooldajatel suunata oma ootusi realistlikult professionaalse abi suhtes. Omashooldajad mõistvad, et arstidel ja hooldajatel on palju tööd, hooldajate töö hooldusasutustes on raske ning palk on väike. Omashooldajad teadvustavad ka seda, et meie riigi võimalused maksta toetusi ei ole samad kui jõukamates riikides.

„...samas nagu mõelda, eks ju...arstidel palju tööd. Kas sa jõuad kõike seletada täpselt.“ (II intervjuu2)

„...osad on vägivaldsed (hooldekodu elanikud), siis käisin seal rohte viimas, siis rääkisin selle medõega nagu ja siis ma mõtlesin...ta tuli just ja ütles, et ärge pange tähele, mul on juuksed sassis, üks (elanik) käis just kättpidi kallal. Ta ajas juttu seal teisega ja tema lihtsalt tuli // ma ütlen, et seal ongi kõik ettearvamatud. „(I intervjuu5)

4.2 Vajaliku professionaalse abi saamine

4.2.1 Toimiv professionaalne koostöö

Omashooldajate kogemusi hooldaja rollis analüüsidest tõusis selgelt esile, et professionaalide poolt pakutud abil on kindel osa omashooldajate olukorraga kohanemisel. Täpsemalt neid kogemusi analüüsidest selgus, et dementsusega inimeste omashooldajate vajaliku professionaalse abi saamise kogemused koondusid positiivses aspektis ülakategooria „toimiv professionaalne koostöö“ alla. „Toimiv professionaalne koostöö“ koosneb „professionaali poolne koostöö valmidusest hooldajaga“, „vajalikku info ja abi saamine professionaalilt hooldatavale ja hooldajale“ ja „professionaali pühendumine olukorra lahendamiseks“.

Tabel 4 Dementsusega inimeste omashooldajate positiivseid kogemusi vajaliku abi saamisest tervishoiu- ja hoolekandetöötajatelt iseloomustavad substantiivsed koodid ning nendest moodustunud alakategooriad ja ülakategooria

| Substantiivsed koodid | Alakategooria | Ülakategooria |
|--|---|--------------------------------|
| professionaali kättesaadavus vajadusel professionaali poolne kontakti võtmine professionaali poolne aja andmine professionaali poolne paindlikkus abi osutamisel | professionaali poolne koostöö valmidus hooldajaga | Toimiv professionaalne koostöö |
| tõese info saamine professionaalilt toetuste kohta info saamine professionaalilt soodustuste kohta info saamine professionaalilt vajaliku teenuse kohta info saamine professionaalilt haiguse kohta vajaliku abi saamine professionaalilt hooldatavale vajaliku abi saamine professionaalilt hooldaja probleemile praktiliste nõuannete saamine professionaalilt | vajalikku info ja abi saamine professionaalilt hooldatavale ja hooldajale | |
| vajalikku teenuse paindlik kätte saamine professionaali poolt edasi suunamine professionaali ja hooldaja vaheline problemaatilise olukorra arutamine ja koos otsustamine | professionaali pühendumine olukorra lahendamiseks | |

Toimiva professionaalse koostöö aluseks on **professionaali poolne koostöö valmidus**. See tähendab omashooldaja poolt kogetud professionaali paindlikust abi osutamisel. Esiteks

professionaal on omashooldaja jaoks vajadusel kergesti kättesaadav. Teiseks omashooldaja tunnetab, et professionaalil on aega omashooldaja jaoks. Kolmandaks omashooldaja tunnetab professionaali poolset aktiivsust kontakti hoidmises.

„Mina näiteks suhtlen psühhiaatriga telefoni teel.// Olen suhelnud nagu telefoni teel pidevalt, et.. sest ta ise mulle helistab, et kuidas, kuidas inimesel on ju. Ja siis...noh...kuidas ravimid on.“

(I intervjuu5)

„Näiteks minul oli küll selline probleem...võib olla paar aastat tagasi, täpselt ei mäleta enam...elukaaslane läks arstile ja oli vaja üht teist ravimeid välja kirjutada aga ta ei mäletanud näiteks milliseid ravimeid ta võtab ja mis otstarbeks tal vaja on. Siis perearst võttis kohe ja helistas mulle koju ja kuna ma olin kodus, siis me kaua vestlesime ja siis ilmselt juba selge, et noh asi on juba natukene kahtlane. Ja siis ta ütles mulle, et kui kuhugile on vaja minna, et ärge teda üksi laske...minge koos, saatke teda. Et ta nagu ei tunne enam, ta nagu ei tule enam hästi toime.“ (II intervjuu5)

Olulisel kohal on ka **vajaliku info ja abi saamine professionaali käest**. Esiteks see tähendab tõese info saamist professionaali pädevuse piires. Omashooldajat on saanud hoolekande valdkonda puutuvat infot, mis sisaldab teavet hooldatava võimalikest teenustest ja soodustustest ning võimalikest sotsiaaltoetustest hooldajale ja hooldatavale. Omashooldajad on saanud ka tervishoiuvaldkonda puutuvad infot, mis sisaldab teavet hooldatava haiguste kohta ja ravi kohta ning praktilisi nõuandeid, kuidas lahendada hooldatava turvalisusega seotud probleem. Vajaliku abi saamine professionaali käest on tähendanud tervishoiuvaldkonnas vajalike uuringute teostamist hooldatavale ning ravi määramist ja teostamist. Vajaliku abi saamine hoolekande valdkonnas on tähendanud hooldatava päevahoiuteenusele või asutushooldus teenusele suunamist ja vajaliku abi osutamist teenuse raames. Lisaks vajaliku abi osutamine on tähendanud puude määramist hooldatavale, eeskostjaks ning ametlikuks hooldajaks vormistamist omashooldajale.

„...aga sotsiaaltöötaja poole peab ise pöörduma, selle pärast, et mina olen küll abi saanud //...// palju infot saab tema käest. Kõik mis vaja, kõik info... saab tema käest infot ...et lihtsalt aeg kirja panna ja...öö...minna vastuvõtule ja eks oleneb inimesest ka muidugi.“ (II intervjuu5)

„...ma küsisin hooldekodust. Seal, selle M (õde) andis nõu ja siis...palju on ka sinu käest küsin nõu (üks intervjuueeritavatest). Ja siis ehtasime selle asjanduse ka siis panime selle ette voodile. Et öösel on see ees, et ta öösel enam nagu külili ei keera. Nii et kui ma panen ta öösel, õhtul selili, nii siis ta jääbki selili magama. Kui ma keeran külje peale siis ta jääbki külje peale.“(I intervjuu5)

Oluline on ka **professionaali pühendumine olukorra lahendamiseks**. See tähendab esimese professionaali poolset edasi suunamine vajadusel teiste professionaalide juurde. Olukorra lahendamisele pühendunud professionaal korraldab ise professionaalse abi saamise järgmises etapis.

„Siis perearst...vaatas teda ja ütles ashoo...ma tean mis tal on. Ma ütlesin, et mis tal siis on? Tal on alzheimer. (paljud noogutavad) Ja otse kohe võttis telefoni ja helistas psühhiaatria kliinikusse ja pani arsti aja kinni. Kirjutas mulle paberi tükki peale kohe see kuupäev ja see ja see kell, selle psühhiaatri juurde.,, (I intervjuu1)

„Ei noh, ma ütlen, et see teine perearst täitsa lõi käis kokku ja ütles kuidas nii, juba ammu peaks puue olema sellel inimesel. Noh raha saada ja kõike. Ja ma ütlen, et moment ka helistas ja väga... ma ei tea kas paari päevaga olid kõik kompuutri ajad kinni pandud ja kõik said tehtud ja kõik noh puuded ja paberid ja dokumendid ja kõik sai korda tehtud.“ (I intervjuu6)

Professionaal peab arvestama ka seda, et omashooldaja ei ilmtingimata soovi kogu informatsiooni ühe korraga.

„Ainuke, mis mul selle perearsti juures väga ei meeldinud oli, et ta ütles mulle kohe nii, et teie minge nüüd linnavalitsusse ja pange talle nüüd kohe hooldekodu koht kinni. Hakake juba taotlema hooldekodu kohta. Ja ma mõtlesin, et mis see sinu asi on kas ma ta hooldekodusse panen või kus ma ta panen.“ (I intervjuu1)

Professionaali poolne pühendumine olukorra lahendamiseks tähendab ka professionaali poolset abi, nii et dementsusega inimene ja omashooldaja saavad vajaliku teenuse kätte paindlikul viisil, pere individuaalseid vajadusi arvestades.

„See on nüüd olemas hooldekodus. Reede õhtul viin ja esmaspäeva hommikul toon ta ära. Maksan kahe päeva eest, on kokkuleppe E:ga (hooldekodu juhataja) Noh, lihtsalt et ma saa nädalavahetustel üldse liikuda//...// et nädalavahetustel ma saan ka liikuda, sest ma pean oma ema juures käima. Et noh liikuma saada, siis on see võimalus meil nüüd sellega olemas.“ (I intervjuu5)

Professionaali poolne pühendumine olukorra lahendamiseks tähendab ka omashooldajaga koos problemaatilise olukorra arutamist. See järel professionaal edastab omashooldajale informatsiooni vastavalt oma erialastele teadmistele ning arutelu tulemusena professionaal ja lähedane jõuavad ühisele otsusele kuidas toimida. Oluline on ka pikaajalise kontakti säilimine professionaali ja lähedase vahel.

„Kuuaega tagasi meie käisime kõrvaarsti juures ja noh tema kuuleb halvasti ja parema kõrva//...// läksime sinna tohtori juurde ja pandi noh vaadati mingi suguse aparaati all, mis joonistas mingi sugust kõverat ja hakkas mulle näitama, et eelmine kord tuli nii ja see kord tuli naa//...// aparaadi panna (kuulmisaparaat) ja aga pärast siis rääkisime, et seda aparaati ei ole mõtet panna sest selle aparaadiga peab ka jälle olema nii, et sa pead nagu tahtma, et see aparaat nagu on ja siis tast kasu on aga kui sa ei taha, et see aparaat on siis tast ei ole mingit kasu. Ja siis ma, mul vilistab parem...või vasakus kõrv. Kui meie selle tohtri juures olime juba, küsisin, et noh, et mida teha.//...// See olevat mitmel protsendil vähemalt üle pooltel inimestest//...// ta vaatas kõrva kuulmist ja ütles, et vaata kõrvas sul mingit häiret ei ole ja häire on pea...või tähendab, et peaju ja selle kuulmise aparaati vaheline side //...// ta andis mulle ühe paberikese ka, seal oli kõik ära kirjutatud mis see on ja kuidas see on//...// vilina või sahina pärast tuleb võtta tabletikesi magnex + vitamiin b6 kolm tüki päevas. (I intervjuu7)

4.2.2 Professionaalse abi ebapiisavus

Dementsusega inimeste omashooldajate vajaliku professionaalse abi saamise kogemused koondusid negatiivses aspektis ülakategooria „professionaalse abi ebapiisavus“ alla. Professionaalse abi ebapiisavus koosneb: „raskus saada kontakti professionaaliga“, „professionaali ebaprofessionaalne käitumine hooldajaga“ ning „professionaali ebapiisav süvenemine olukorra lahendamiseks“.

Tabel 3 Dementsusega inimeste omashooldajate negatiivseid kogemusi vajaliku professionaalse abi saamisest iseloomustavad substantiivsed koodid ning nendest moodustunud alakategooriad ja ülakategooria

| Substantiivsed koodid | Alakategooria | Ülakategooria |
|---|--|---------------------------------|
| pikk ootejärjekord professionaali juurde professionaali telefoni konsultatsiooni puudumine info puudumine õige professionaali leidmise suhtes professionaali ajanappus | raskus saada kontakti professionaaliga | Professionaalse abi ebapiisavus |
| hooldajat tõrjuv suhtumine professionaali poolt professionaali ebaviisakas käitumine hooldajaga professionaali ebaprofessionaalsete küsimuste esitamine hooldajale | professionaali ebaprofessionaalne käitumine hooldajaga | |

| | | |
|---|--|--|
| professionaali poolse info edastamise puudumine liiga vähene info edastamine professionaalilt hooldajale vastuolulise info saamine professionaalide käest vastuoluliste soovitude saamine professionaalide käest ebakõla professionaalilt saadud info ja tegelikkuse vahel vajalikust professionaalsest abist ilma jäämine | professionaali ebapiisav süvenemine olukorra lahendamiseks | |
|---|--|--|

Professionaalse abi saamisel on omashooldajate jaoks üheks probleemidest **raskus saada kontakti professionaaliga**. Olukorda kirjeldavad sageli omashooldaja puudulik informeeritus õige professionaali poole pöördumiseks, professionaalide pikad ootejärjekorrad, professionaali töökoormusest tulenev ajanappus ning professionaali telefoni konsultatsiooni puudumine.

„...siis ma veel ei teadnud, et tema ainult esmaspäeviti seal on, esmaspäeviti Tartu linnas on. Aga nüüd ma tema õe käest, tema sekretäri käest küsisin sain teada, et ta on ainult üks päev nädalas. Siis ma hakkasin mõtlema, et noh kui ta ainult üks päev nädalas on ta peab olema selle hooldekodu tohter ja ta peab veel oma patsiente //...// veel seal töökohas, kabinetis ka vastu võtma, kui pikk tal see tööpäev on .(I intervjuu7)

„...noh, ma ütlesin, et andke mulle siis palun selle tohtri telefoni number...et kas ma saaks siis tema käest midagi küsida, et ma targemaks saaks, näiteks tabletikeste annust või seal muuta või hoopis midagi teisi tabletikesi kirjutada. Ei, meil ei ole lubatud...ööö...tohtri telefoninumbrid avaldata.“ (I intervjuu7)

„Meie ka alguses enne kui me kohe arsti juurde ei tormanud ka. Arsti juurde ju pikad järjekorrad.“ (I intervjuu4)

Omashooldajad on puutunud kokku ka **professionaalide ebaprofessionaalse käitumisega**. See on väljendunud ühelt poolt professionaali tõrjuvas või ebaviisakas suhtlemises omashooldajaga ning teiselt poolt professionaali omashooldajale esitatud ebaprofessionaalsetes küsimustes, mis näitavad et professionaal ei mõista omashooldaja olukorda.

„...(arst helistas omashooldajale) mina tohter sihuke ja tohter selline ja...teie helistasite ja tahtsite rääkida. Ma ütlesin, et tahtsin küll ja rääkisin ka teie õega//...// ta ei osanud mulle mitte midagi öelda//...//ma hakkasin küsima seda asja, et kuidas see soodustus ja kõiki värke // see siis ütleb mulle nii: otsige endale siis uus psühhiaater. Ma ütlesin, et ma ei taha uut. Ma tahan sinuga. Aga nii kaua kui ma selle jõudsin öelda ta oli toru juba ära visatud.“ (I intervjuu7)

„Läksin lihtsalt tema juurde ja perearst vist saatis mind või midagi. Ja täpselt vaatas mul otsa ja ütles, et mida te tahate? Iga tütre püha kohustus on oma ema eest hoolitseda.“ (I intervjuu4)

„...kaks nädalat sai olla (hooldekodus), helistatakse, kaua ta teil siin on? Ma ütlesin, et oi...linna poolt on 26...et noh...siis vaatame, et palju meil raha on, et maksame edasi, on ju...et kuuaega kindlasti veel. Ma küsisin, et mis mureks teil on? Kõnnib öösel ringi, ei lase üldse magada (demonstreerib ärritunud inimese häält) (vaikus). Noh siis... ma ütlesin, et sorri, ma tahtsin puhkust, et seda ta tegi kodus koguaeg...et noh, selle pärast me pöördusimegi.“ (I intervjuu5)

Omashooldajad on kogenud ka **professionaali ebapiisavat süvenemist olukorra lahendamiseks**. See on tähendanud professionaali poolse info edastamise puudumist omashooldajale. Näiteks perearst ei ole teavitanud omashooldajat hooldatava dementsuse diagnoosimisest vaid omashooldaja on ise hiljem märganud diagnoosi hooldatava haigusloost. See on tähendanud ka professionaali sisutühja vastust omashooldaja esitatud küsimustele.

„Ei ole, sest mina just üritasin küsida, et kui me seal X haiglas olime...mul ei ole doktori nime meeles...et siis ma nagu üritasin nagu küsida kogu selle haiguse kohta, sest tema nagu arvas, et see on alzheimer. Ilmselt talle pandi see diagnoos ka. //...// Tema väide oli see, et see on kõigil erinev täna on selline, homme on teistsugune, et seda ei saagi nagu kuidagi mõõta mingit pidi //...// lugesin internetist ma ka otsisin siis infi, et noh mis asi see emal võib olla, ja seal kõik need tegevused läksid küll kokku selle...selle alzhaimeri tegemistega küll.“ (II intervjuu7)

„Vot, millegi pärast ma nagu tundsin, et ma olen nagu konveieril ja peaks nüüd hästi ruttu siit nagu...noh asjadega ühele poole saama nagu, et hästi nagu õhust kinni püüdma kõik mis see arst mõtleb, et nagu ise endale asjad selgeks tegema nagu, mitte nii nagu ootama, et arst nüüd mulle selgitaks midagi.“ (II intervjuu4)

Professionaali ebapiisav süvenemine olukorraga on väljendunud ka professionaali poolses hinnangus hooldatava järelvalve vajaduse suhtes, mis vastandub omashooldaja kogemustele. Professionaali poolse süvenemise puudumine on väljendunud ka erinevate professionaalide vastuolulistes hinnangutes hooldatava hooldusvajaduse suhtes.

„...aga arst rääkis mulle vähe imeliku juttu, seda mida ema oli talle rääkinud ja proovis ka mulle tõestada, seda ja mina siis vastupidist tõestasin (et ema ei saa kodus üksi hakkama)//...// Tegelikult peaks pakkuma just need hooldusõed, kes seal haiglas on või arst seda tuge ikkagi ka ja aru saama, et see ei ole nii...need, kes töötavad siin selliste haigete inimestega //...// ma olen päev läbi tööl, ma ei tea, mis see jumala normaalne (irooniliselt) inimene seal nii kaua päevad läbi teeb...sellele peaks ka mõtlema, enne kui selliseid soovitusi jagada...hoopis vastu pidiseid kuidas temaga toimida“ (II intervjuu2)

„...mõni ütles (töötaja), kui ma hakkasin teda koju tooma (hooldekodust), et ma viin tema nagu koju, et ei ole võimalik ju. Ja siis öeldi, et issand jumal. Ja teine ütleb, et saate hakkama küll kui tühi tuba on.“ (I intervjuu5)

Professionaali poolse süvenemise puudumist on näidanud ka omashooldaja korduvad pöördumised professionaalide poole tulutult hooldatavale vajaliku abi saamiseks.

„...ja niimoodi meie oleme seda siis kiirabidega sõidutanud ütleme nüüd eelmise aasta kevadeni. //...// Ja siis eelmise aasta jaanuaris oli see kui ma teda siis sõidutasime teda kiirabiga viimast kord haiglasse ja sealt meile juba öeldi, et tuleb minna neuroloogi juurde näitama, et nemad siis kahtlustavad tal seda alzheimerit.“ (I intervjuu2)

4.3 Omashooldajate ettepanekud dementsusega inimeste ja nende lähedaste olukorra parandamiseks

4.3.1 Dementsusega inimeste ja omashooldajate toimetuleku toetamine

Omashooldajate negatiivseid kogemusi hooldaja rollis ning abi saamist tervishoiu- ja hoolkande töötajatelt analüüsid oma hooldajad tõid probleemide kõrvale oma poolseid ettepanekuid olukorra parandamiseks. Neid ettepanekuid analüüsid selgus, et alakategooriatest: „dementsusega inimestele vajadustepõhise professionaalse abi võimaldamine“, „omashooldajate töö väärtustamine riiklikul tasandil“ ja „omashooldajatele ja dementsusega inimestele pakutava professionaalse abi suurendamine“ moodustub ülakategooria „dementsusega inimeste ja omashooldajate toimetuleku toetamine“

Tabel 5 Omashooldajate ettepanekud dementsusega inimeste ja nende lähedaste olukorra parandamiseks

| Substantiivsed koodid | Alakategooria | Ülakategooria |
|---|--|---|
| kodulaadse hoolduskeskkonna loomine teenuste kättesaadavus jõukohase hinnaga professionaali konsultatsioon i võimalus kodus | dementsusega inimestele vajadustepõhise professionaalse abi võimaldamine | Dementsusega inimeste ja omashooldajate toimetuleku toetamine |
| miinimum palk omashooldaja tööst omashooldajaks olekuaeg tööstaazi hulka | omashooldajate töö väärtustamine riiklikul tasandil | |

| | | |
|--|---|--|
| info keskuste avamine info voldikute jagamine hoolduslaste koolituste korraldamine bürokratia vähendamine ühtlaste soodustuste kehtestamine vajalike abivahendite võimaldamine järelvalve teenuse võimaldamine | omashooldajatele ja dementsusega inimestele pakutava professionaalse abi suurendamine | |
|--|---|--|

Omashooldajad põhiliseks ettepanekuks selgus dementsusega inimeste ja omashooldajate toimetuleku toetamine. Oluliseks osaks dementsusega inimeste toimetuleku toetamine tähendab **dementsusega inimesele vajadustepõhise professionaalse abi võimaldamist**. Sinna kuulub professionaali tulemine vajadusel hooldatava koju. Selline vajadus tekitab siis, kui dementsusega inimese seisund ei võimalda temal tulla professionaali vastuvõtule.

„Tegelikult peaks //...// minu meelest vähemalt üks kord aastas, et see perearst liiguks //...// nende haigete juurde, noh kui on koduhooldus, eks ole.“ (II intervjuu6)

Dementsusega inimesele vajaduspõhise professionaalse abi võimaldamise alla kuulub ka dementsusega inimesel vajalike **teenuste kättesaamist jõukohase hinnaga**, nt. asutushoolduskoht dementsusega inimese enda pensioni eest. Üheks variandiks omashooldajad pakuvad ka vajaliku teenuse ette otsmist kindlast hooldusasutusest.

„Noh kas või pansionaadid, hooldekodus, kus on hoolitsust, arstiabi // nad võiks olla oma pensioni eest.“ (I intervjuu4)

„Sa maksad nüüd sotsiaalmaksu aga sa maksadki näiteks antud asutusele // et nagu kindlustada selle oma koha // kui seda kunagi vaja läheb.“ (I intervjuu7 mees)

Sinna sisaldub ka **kodulaadse ja turvalise keskkonna loomist** dementsusega inimestele alalise asutushoolduse perioodil. Üks omashooldajatest kirjeldab oma mõtteid.

„Nad oleks võinud varemast east juba tulla, kes oleksid ise veel suutnud seal toimetada ja kui nad oleks jäänud kehvemaks nad oleks liikunud järjest edasi kuhugile nõrgemasse lüüsisse, kuni nad oleks lõpuks lõpetanud kusagil mujal...ja seal oleks võinud käia neil lastekodulapsed, sest see oleks võinud lastekodugagi liitunud olla. Lastel paljudel ei olegi sellist kohta aga seal need tublid, kõbusad mammikesed //...// oleks võinud olla neile hea vanaema seal...ja oleks olnud sihukene väga armas kompleks //...// seal oleks isegi võinud töö võimalus olla, sest et paljud vanad inimesed on veel täitsa töö suutlikud ja oleks võinud seal kas või natukene kõpitseda, kas või natukene toota...mingi sugust endale sissetulekut tuua kas või.“ (II intervjuu3)

Teiseks ettepanekuks on **omashooldajate töö väärtustamine riiklikul tasandil**. Omashooldajad teevad ettepaneku, et **omashooldaja tööst** võiks saada **miinimum palka** ning omashooldajana **töötamise aeg** arvestatakse **tööstaazi hulka**.

„Tahaks mingit palka, miinimum palka //...// hea küll kui vähe sinna pensioni staazile juurde tuleb aga ta ikkagi läheks arvesse tööna, sest see on väga raske töö.“ (I intervjuu4)

Kolmandaks oluliseks ettepanekuks on **omashooldajatele ja dementsusega inimestele pakutava professionaalse abi suurendamine**. Oluliseks osaks professionaalse abi suurendamist on dementsusega inimese hooldust ning dementsust üldiselt puudutava **usaldusväärse info kättesaadavuse parandamine**. Omashooldajad pakuvad lahenduseks dementsuse teemaliste infovoldikute jagamist, dementsusega inimeste omashooldajate koolituste korraldamist ja infokeskuste avamist, kus saaks jagada kogemusi teiste omashooldajatega ning saaks erinevate spetsialistide konsultatsiooni.

„Kusagil peaks olema keegi, kes valdab kogu infot, üks ole...kogu Eesti kohta ja see ei ole tänapäeva interneti ajastul...ei tohiks ületamatult raske olla ja sa tead alati, kelle poole või kuhu sa pead pöörduma, et täpselt, et sa ei pea jälle otsima hakkama ja et kas see on nüüd sotsiaaltöötaja, on see perearst, on see psühhiaater, on see psühhiaatria haigla, on see D haigla, on see vanadekodu...kellelt, kust ma küsin, kellelt ma saan infot, et oleks üks ja kindel koht, kust sa saad selle info...vot...ja need brošüürid haiguste kohta ka.“ (II intervjuu1)

„...ja ütleme see ka, et perearst peaks kõige pealt lükkama asja käima, et saata see...vaene...kodus hoolitseja siis koolitusele, kus ta saab siis teada, et millised on need nõksud //...// millised on oskused mida ta vajab. (II intervjuu1)

„See on EL poolt rahastatud projekt, mis on orienteeritud inimestele, kes hooldavad raskelt haigeid omakeid. Seal on tasuta psühholoog. Seal on tasuta sotsiaaltöötaja. Seal on, seal saab isegi sellist advokaadi nõu. Seal saab kõike. Me käime koos nädalas ühe korra. Me räägime oma muresid. Meil õpetatakse igasuguseid asju, kuidas hakkama saada //...// See on selline ääretult kosutav koht. //...// See on mingi katseprojekt ning see lõpeb ära nüüd.“ (I intervjuu4)

Omashooldajate professionaalse abi suurendamine puudutab vajalike **hooldusabivahendite kättesaadavust kodus koos vajaliku koolitusega**.

„Ja mida kindlasti on vaja, kodust hooldajad, on see atribuutikat //...// spetsvoodid, spetsvoodi.“ (II intervjuu5)

„...ja milliste vahenditega ja spetskoolitus isegi võiks olla.“ (II intervjuu1)

Omashooldajad pakkuvad dementsusega inimeste ja omashooldajate professionaalse abi suurendamise all ka *soodustuste ühtlustamist* ja nendega seotud *bürokraatia vähendamist* nt puude määramine alaliselt.

„...ravimid on üks. Kui ma lähen perearsti juurde, siis on 50%. (soodustus) Kui ma helistan psühhiaatrile, et mul on vaja rohte, siis on 100%. Tegelikult võiks olla see, et ma ei peaks erineva arsti juurde jooksmas selleks, et mul on tablette vaja võiks ka perearst saada mulle kirjutada täpselt selle sama välja.“ (I intervjuu5)

„Minu meelest sügava puudega saatja peaks olema tasuta (ühistranspordis) Sügava puudega, kui ta pime ei ole, siis sa lihtsalt maksad. „ (I intervjuu6)

„...aga ma tahtsin veel öelda //...// minu abikaasa on 72a //...// kui temal on //...// juba sügav puue, siis minu meelest //...// on see lausa vastu näidustatud, et iga kahe aasta tagant pead seda puuet uuendama //...// kui tal on sügav puue, siis see tähendab seda, et ta on voodihaige //...// ta ei tule ju sealt voodihaigest enam tööle või kusagile mujale.“ (II intervjuu6)

Samuti dementsusega inimeste ja omashooldajate professionaalse abi suurendamine tähendab *dementsusega inimese järelvalve teenuse arendamine väljaspool tööaega*. Omashooldajad vajaksid seda teenust endale puhkuseks ning teiste kohustustega tegelemiseks. Omashooldajad pakuvad lahenduseks erinevaid variante.

„Et selliseid kohti näiteks, võiks veel olla //...// ka nädalavahetustel.//...// et ma viin ta paariks tunniks// et ma saan poes käia...ja ütleme või linna peal //...// et ma saan mõneks tunniks ta tuua. //...//ja siis ma tulen järgi.“ (I intervjuu5)

„Miks mitte teha nii nagu vanurite minilasteaiad...miks mitte et sa näiteks viid dementse nii nagu lasteaeda...koduhooldusele...või tähendab, et hooldaja juurde //...// Ööpäevasesse lasteaeda võiks ka...ütleme, kui see inimene, hooldaja tahab puhkust saada, et noh kui hooldaja ei tule sinu juurde, siis sina saaksid selle dementse vähemalt viia näiteks kolmeks päevaks näiteks kuhugile, või nädalaks.“ (II intervjuu1)

„ Noh jah ja teine asi, et ma mõtlen, et tõesti see, et oleks mingisugune puhkus, kas või see kuu või teatud aja tagant oleks võimalus saada puhkust sellest, sest meie põleme läbi.“ (I intervjuu4)

„Vaadake, meil praegu koolitatakse lapsehoidjaid, eks ole, kes saavad diplomi ja nad on lapsehoidjad, eks ole, ta on koolituse saanud. Samuti võiks //...// koduhooldajaid koolitada.//...// kui palju on praegu töötuid //...// kui palju nende hulgas on selliseid naisi näiteks kes sobiks seda tööd tegema...et võiks olla täitsa selline koolitus, et nad välja koolitada, et nad suunata kodudesse, et nad saaksid mingi suguse raha ka selle eest //...// võib olla kodu maksab veel juurde.“ (I intervjuu5)

Tabel 6 Tulemused: koondtabel

| Alakategooria | Ülakategooria | Peateemad |
|---|--|--|
| hooldatava seisundist tingitud hooldaja psüühiline- ja füüsiline koormus hooldaja mure hooldatava turvalisuse pärast hooldaja raskused vajaliku info leidmisel hooldaja raskused sobitada hooldaja roll oma ellu puudus hooldaja toetamisest ja mõistmisest hooldaja ebakindlus hoolduse järjepidevuse ja kättesaadavuse suhtes tulevikus hooldaja majanduslikud raskused | omashooldajaks olemise koorem | dementsusega inimese omashooldajaks olemise kogemine |
| hooldaja suutlikkus otsustada elukorralduslikes küsimustes hooldaja toimetulek hooldustegevustega hooldaja poolne hooldatava isiksuse toetamine hooldaja suutlikkus hinnata ja vähendada hoolduskeskkonnaga seotuid riske hooldaja järjekindlus omashoolduseks vajaliku info ja abi otsimisel omashooldust toetava info ja abi kätte saamine hooldaja kohustuste sobitumine üheks hooldaja elu osaks teiste inimeste poolt pakutud toetuse tunnetamine hooldaja poolne professionaalse abi piiride mõistmine | toimetulek omashooldaja rollis | |
| professionaali poolne koostöövalmidus hooldajaga vajaliku info ja abi saamine professionaalilt hooldatavale ja hooldajale professionaali pühendumine olukorra lahendamiseks | toimiv professionaalne koostöö | vajaliku professionaalse abi saamine |
| raskus saada kontakti professionaaliga professionaali ebaprofessionaalne käitumine hooldajaga professionaali ebapiisav süvenemine olukorra lahendamiseks | professionaalse abi ebapiisavus | |
| dementsusega inimestele vajadustepõhise professionaalse abi kättesaadavuse parandamine omashooldajate töö väärtustamine riiklikul tasandil omashooldajatele ja dementsusega inimestele pakutava professionaalse abi suurendamine | dementsusega inimeste ja omashooldajate toimetuleku toetamine | omashooldajate ettepanekud dementsusega inimeste ja nende lähedaste olukorra parandamiseks |

5. ARUTELU

Käesoleva magistritöö raames läbiviidud fookusgrupi intervjuude vestlused olid sisukad ning selletõttu ka andmebaas oli mitmekesine. Sellest tulenevalt uurija hinnangul käesoleva uurimistöö tulemused aitavad meil õdedena paremini mõista dementsusega inimeste omashooldajate kogemusi täna päeva Eestis. Käesoleva uurimistöö esmaseks ülesandeks oli uurida omashooldajate kogemusi professionaalse abi saamisest ning kirjeldada omashooldajate kogemustele põhinevat parimat praktikat. Juba intervjuude käigus selgus, et omashooldajatel on palju negatiivseid kogemusi seoses professionaalse abiga. Omashooldajate info puudust kinnitab ka Saks jt 2007 uuring. Käesoleva uuringu tulemustest selgus info puudusega seoses, et omashooldajate jaoks ei ole selge, millise professiooni esindaja või konkreetse professionaali poole nad peaks pöörduma oma küsimustega. Sarnaseid kogemusi kirjeldavad ka mitmed varasemate uuringute tulemustes (Teel ja Carson 2003, Georges jt 2008, Robinson jt 2009, Gibson jt 2011) Käesoleva uurimistöö tulemused näitavad ka seda, et dementsuse diagnoosini jõudmine võib võtta aastaid sellest hoolimata, et omashooldajad on korduvalt pöördunud tervishoiutöötaja poole lähedase terviseprobleemidega. Uuringu tulemusena selgus ka see, et sageli dementsuse diagnoosi saamisele ei järgne professionaali poolset vajaliku info (dementsuse sündroomi olemus, ravivõimalused, teenused ja toetused) edastamist omashooldajale. Uurija arvates võib seda olukorda vajalike infokeskuste loomine (mälukliinikud), kus töotaksid vastava eriala spetsialistid ning kus kogu vajalik info oleks omashooldaja jaoks kättesaadav. Käesoleva uuringu tulemustest väärib uurija arvates esiletõstmist professionaalide ebapiisav süvenemine dementsusega inimese ja omashooldaja olukorra lahendamiseks. Sarnast omashooldajate kogemust uurija ei leidnud varasemate uuringute tulemustest. Käesoleva uuringu raames ei uuritud professionaalide poolset hinnangut olukorrale, kas ka nemad seda niimoodi tunnetavad ning millest professionaalide ebapiisav süvenemine olukorra lahendamiseks on tingitud. Uurija arvates üheks põhjuseks võiks olla ka professionaalide koormatus, mis tuli esile omashooldajate poolse hinnanguna professionaalse abi piiride mõistmise all. Juhul kui professionaalide poolne koormatus vastab tõele, annaks see mingis osaks selgituse ka teistele käesoleva uuringu raames esile tulnud probleemidele (probleemid professionaalse abi kättesaadavusega ning professionaali ebaprofessionaalne käitumine hooldajaga).

Probleemide kõrval töid uuritavad siiski välja ka häid kogemusi professionaalsest abist, milles parim praktika väljendub. Käesoleva uuringu tulemustest lähtudes, parimat praktikat iseloomustab toimiv professionaalne koostöö, mis toetab dementsusega inimese omashooldaja toimetulekut omashooldaja roolis. Praktilisel tasandil koosneb parim praktika professionaali

poolsest koostöövalmidusest omashooldajaga, vajaliku info ja abi saamisest professionaalilt hooldatavale ja omashooldajale ning professionaali pühendumisest olukorra lahendamiseks. Käesoleva uurimisöö tulemustena selgus, et parim praktika ei toimi süsteemina vaid sõltub professionaali isikust, kes oma töös sellist professionaalset taktikat rakendavad. Ka varasema Eestis läbiviidud uuringu tulemused kinnitavad, et professionaalse abi kvaliteet sõltub konkreetsest professionaalist ja asutusest (Saks jt 2007). Institutsioonide tasandi parima praktika kirjeldus ei tulnud käesoleva töö analüüsist eraldi välja. Teenuste pakkuja tasandi parim praktika kajastus osana omashooldaja rollis toimetulekut. Parim praktika teenuste sees tähendab dementsusega inimesele paindlikku ja hea kvaliteediga päevahoitu- või asutushooldusteenuse kätte saamist. Hea teenuse tunnuseks on töid omashooldajad välja: personali hea hoiak hooldatava suhtes, hooldatavaga tegelemine, hea hooldus, piisavalt suured ruumid ning hooldatavale kontakti võimaldamine teiste inimestega. Varasemate uuringute tulemustes näitavad, et samad tunnused on iseloomulikud patsiendi/kliendi keskele lähenemisele institutsioonide tasandil. (Train jt 2005, Harmel ja Orrell 2008, Edvarsson jt 2010.) Kokkuvõtvalt võib öelda, et parima praktika tulemusena dementsusega inimene ja omashooldaja saavad kätte vajalikku info ja abi, psühholoogilise toetuse, võimalikud teenused ja sotsiaaltoetused. See kõik omakord võimaldab omashooldajal saavutada Eesti ühiskonnas maksimaalset toimetulekut omashooldaja rollis.

Käesoleva uuringu tulemustest tõusis selgelt esile ka omashooldajate koormatuse kogemine. Varasemalt omashooldajate koormatust on kirjeldanud ka Black jt 2009 ning Tang jt 2011. Need autorid eristavad oma töös omashooldaja koormatuse füüsilise-, emotsionaalse-, sotsiaalse- ja majandusliku aspekti. Uurija arvates taoline koormatuse jaotumine on ka võimalik. Käes olevas uurimistöös omashooldajate koormatuse liigitus on teine. Siiski saab öelda, et käesoleva uurimistööl tulemustes leidub ka sarnasust eel nimetatud uurimistööga. Käesolevas uuringu tulemustes tuli samuti selgelt esile koormatuse emotsionaalne ning majanduslik aspekt. Georges jt 2008 uuringu tulemustes tõuseb selgelt esile omashooldajate koormatuse kogemise psühholoogiline aspekt. Käesoleva uuringu tulemustes tulid samuti kõige rohkem esile omashooldajate koormatuse psühholoogilised aspektid (omashooldaja mure hooldatava pärast, teiste inimeste toetuse ja mõistmise puudumise kogemus, ebakindlus tuleviku suhtes). Lisaks eelnevale selgus käesoleva uuringu tulemustena, et omashooldajate koormatus koosneb ka probleemidest leida vajalikku informatsiooni dementsuse olemuse ja võimaliku abi saamise kohta. Vajaliku info puudumine näiteks päevahoituteenuse kohta võib raskendada omashooldaja rolli sobitumist üheks omashooldaja elu osaks. Omashooldaja ei saa näiteks jätkata tööl käimist või õpinguid, kuna ei tea dementsusega inimeste päevahoitu teenuse olemasolust. Omashooldajate vajadust info järele ning probleemide esinemist info saamisel kinnitab ka varem

Käesoleva uuringu tulemustest selgus, et omashooldajad tunnetavad koormusest hoolimata ka toimetulekut omashooldaja rollis. See kogemus koosneb erinevatest aspektidest aga uurija arvates kõige aluseks saab omashooldaja suutlikkus langetada otsuseid, mis puudutavad senise elukorralduse muutmist. Need otsused tuleb langetada omashooldaja rolli astumisel ning aktiivsest omashooldaja rollist loobumisel. Sageli omashooldaja ei suuda olla täiesti kindel, kas langetatud otsus oli õige või mitte aga sellest ning teiste inimeste poolt kogetud survest hoolimata omashooldajad jäävad oma otsuste juurde. Uurija arvates teine märkimisväärne nüanss, mis ei esine varasemate uuringute tulemustes, on hooldaja poolne professionaalse abi piiride mõistmine. Käesoleva uuringu tulemustest selgus, et omashooldajad suudavad vaadata olukorda ka professionaalide vaatekohast ning riigi poolsetest ressurssidest lähtudes. Omashooldajad mõistavad, et ka professionaalid tunnevad koormatust. Omashooldajad ootavad riigi poolt omashooldajate töö suuremat väärtustamist aga nad püüavad samal ajal hinnata, mis oleks riigi poolt olemasolevaid ressursse arvestades sobiv toetus.

Omashooldajatel on mitmeid ideid ja ettepanekuid, mis parandaks olukorda dementsusega inimeste ja omashooldajate endi jaoks. Omashooldajate ettepanekud on seotud dementsusega inimeste ja omashooldajate toimetuleku toetamisega. Selles võib järeldada, et antul hetkel omashooldajad kogevad, et nad tulevad toime omashooldaja rollis aga ilmselt mitte täiel määral. Omashooldajad leiavad, et omashooldajatele ja dementsusega inimestele pakutavad professionaalset abi tuleks suurendada. Kõike aluseks on omashooldajate arvates sujuva ja õigeaegse info saamise tagamine. Üheks võimaluseks on tekitada „infokeskused“, kust omashooldajatel on võimalik saada kogu vajalik usaldusväärne informatsioon õigeaegselt kätte. Uurija arvates üks võimalus oleks arendada Eestis mälukliiniku teenust. Esiteks tuleks tekitada mälukliinikuid juurde ning teiseks arendada nendes pakutavaid teenuseid, nii et kogu omashooldajate infovajadus saaks kaetud. Sarnastes „infokeskustes“ võiks pakkuda ka omashooldajatele vajaliku koolitust hooldusabivahendite kasutamisest ning hooldusvõtetest. Lisaks koolitustele omashooldajad vajaksid ka rohkem hooldusabivahendeid koju taskukohase hinnaga, nt haiglavoodit voodihaige inimese hooldamiseks. Käesoleva uurimistöös tulemused näitavad ka omashooldajate vajadust teenuste järgi, mis aitaks neil puhata omashooldaja rollist. Samal ajal omashooldajad tahavad olla kindlad hooldatava turvalisuses. Uurija leiab, et hetkel pakutavad päevahoiu- ja intervallteenused ei kata kogu tegelikku vajadust. Esiteks päevahoiuteenust ei ole kõikides piirkondades saadaval. Teiseks päevahoiuteenust pakutakse ainult teatud raskusastmega dementsusega inimestele ja kindlal ajal töönädala sees.

Intervallteenus pole ka kõikidele kättesaadav. Mitmed uuringus osalenud omashooldajatest polnud kursis intervallteenuse saamise võimaluste ja tingimustega. Tasulise teenusena ajutine või alaline asutushooldus osutub kättesaamatuks paljude omashooldajate jaoks vajalike rahaliste ressursside puudumise tõttu. Professionaalse abi suurendamine tähendab ka uute teenuste loomist taskukohase hinnaga. Lisaks eel pool nimetatud infokeskustele ja rühmakodudele vajaksid omashooldajad kõige rohkem paindlikku järelvalveteenust oma hooldatavale. Omashooldajate ettepanekud puudutavad ka dementsusega inimestele vajaduste põhise professionaalse abi kättesaadavuse parandamist. Omashooldajad soovivad saada patsiendi/kliendi kesket professionaalse abi oma hooldatavale taskukohase hinnaga, näiteks hooldatava enda pensioni eest. Nad soovivad, et hooldatavad võiks elada kodulaadses keskkonnas ka asutushoolduse perioodil. Siin kohas tõuseb esile näiteks rühmakodude vajadus, mida Eestis hetkel ei ole. Varasemad uuringud kinnitavad, et taoline asutushoolduse vorm sobib dementsusega inimestele. (van Zadelhoff jt 2011.) Omashooldajad ootavad ka hooldustöö väärtustamist riiklikul tasandil. Omashooldajate jaoks on keeruline, et ühelt poolt riik ei luba neil käia palgatööl samal ajal, kui nad on omashooldaja rollis aga teiselt poolt hooldajatoetus on nii väike, et see ei kata elamiseks vajalikke kulutusi. Omashooldajad tahavad, et omashooldus oleks võrreldav palgatööga.

Omashooldajate elu on kohati väga raske aga nad tulevad toime omashooldaja rollis. Sarnase tulemuse sai (Murray jt 1999). Käesoleva uuringu tulemustes selgus ka see, et omashooldaja kogemus professionaalse abi saamisel on seotud toimetulekuga omashooldaja rollis ning ka vastupidi. Puudujäägid professionaalse abi saamises on osaks omashooldajate koormuse kogemises. Sellest võib järeldada, et õdedena on meil professionaalse abi osutamise võimalus mõjutada nii dementsusega inimeste omashooldajate koormatuse kogemist, kui ka nende toimetuleku kogemist omashooldaja rollis. Uuriija arvates õed võiks omada tänasest suuremat rolli dementsusega inimeste ja omashooldajate jaoks. Õdede tegevusse võiks kuuluda rohkem dementsusega inimestele ja omashooldajatele vajaliku info jagamist, nende nõustamist ning perekesket toetamist. dementsusega inimesele ja ta omashooldajale. See väljakutse on hetkel suunatud eelkõige pereõdedele, koduõdedele ja statsionaarsetes õendusabi osakondades töötavatele õdedele. Uuriija arvates võiks õed tulevikus töötada koos teiste tervishoiu- ja hoolekande professionaalidega interdisiplinaarse meeskonnana lisaks uutes mälukliinikutes, mis võiks olla ühtlasi olla kompetentsi ja info keskusteks ning kus oleks võimalik viia ellu parimat praktikat dementsusega inimeste ja omashooldajate abistamises ja toetamises.

Käesolev uuring oli kvalitatiivne ja uuritavaid oli vähe. Kaasatud olid omashooldajad suurtest linnadest, kus teenuste pakkumine dementsusega inimestele on parem kui maapiirkondades.

Niisamuti olid kaasatud omashooldajad, kes tunnevad muret ja vastutust oma lähedaste pärast ning on motiveeritud neid hooldama. Selle tõttu pole võimalik tulemustele tuginedes teha järeldusi, mis puudutaks kõiki dementsusega inimeste omashooldajaid Eestis. Täpsemate tulemuste saamiseks tuleks uurida kvantitatiivselt omashooldajate koormatuse tegurite esinemise sagedust dementsusega inimeste omashooldajate hulgas. Oluline oleks kaasata uuringusse maapiirkondades elavad dementsusega inimeste omashooldajad, kuna nad jäid käesolevast uuringust välja. Käesoleva uuringu tulemustes tuli välja, et maapiirkondades on vähem teenuseid dementsusega inimestele aga jällegi tugev kogukonna poolne toetus. Teiseks tuleks veel uurida erinevate toetavate teenuste mõju omashooldajate koormatusele ning toimetulekule hooldaja rollis. Kolmandaks tuleks uurida kvantitatiivselt omashooldajate kogemusi hea praktika näitajate esinemisest abi saamisel tervishoiu- ja hoolekande töötajatelt. Neljandaks tuleks uurida kvantitatiivselt tervishoiu- ja hoolekandetöötajate poolseid takistusi hea praktika teostamisel ning viimaseks tuleks veel uurida omashooldajate ettepanekute teostamise võimalusi institutsioonide tasandil. Nende tulemuste abil on võimalik kujundada institutsioonide tasandil parimat praktikat toetav süsteem, mis vähendab dementsusega inimeste omashooldajate koormatuse kogemust ning toetab toimetulekut omashooldaja rollis.

6. JÄRELDUSED

Dementsusega inimeste omashooldajaks olemise kogemused koosnevad omashooldajaks olemise koormast ning omashooldaja toimetulekust omashooldaja rollis. Omashooldaja koormatust tekitab hooldatava seisundist tingitud füüsiline ja psüühiline koormus, mure hooldatava turvalisuse pärast, raskused leida vajaliku infot, raskus sobitada hooldaja roll oma ellu, puudus toetamisest ja mõistmisest, ebakindlus hoolduse järjepidevuse ja kättesaadavuses suhtes tulevikus ning majanduslikud raskused. Omashooldaja toimetulek omashooldaja rollis koosneb suutlikkusest otsustada elukorralduslikes küsimustes, toimetulekust hooldustegevustega, hooldatava isiksuse toetamisest, suutlikkuses hinnata ja vähendada hoolduskeskkonnaga seotuid riske, järjekindlusest omashoolduseks vajaliku info ja abi otsimisel, omashoolduseks vajaliku info ja abi kättesaamisest, hooldaja kohustuste sobitumisest üheks elu osaks, teiste inimeste poolt pakutud toetuse tunnetamisest ning professionaalse abi piiride mõistmisest. Omashooldajaks olemise kogemustes omashooldajaks olemise koormuse kogemine ning toimetuleku kogemine omashooldaja rollis on omavahelt tihedalt seotud. Näiteks kui omashooldaja kogeb omashooldajaks olemise koormust, mis on seotud murega hooldatava turvalisuse pärast, siis see mure esitab omashooldajale väljakutse olla suutlik hindama ja vähendama hoolduskeskkonnaga seotuid riske. Kui omashooldaja suudab hinnata ja vähendada hoolduskeskkonnaga seotuid riske see omakord võimendab omashooldaja kogemust toimetulekust omashooldaja rollis.

Dementsusega inimeste omashooldajate kogemused vajaliku professionaalse abi saamisest jagunevad kogemuseks toimivast professionaalsest koostööst ning kogemuseks professionaalse abi ebapiisavusest. Omashooldajate kogemus vajaliku professionaalse abi kättesaamisest on ühtlasi nende poolt kogetud parima praktika kirjelduseks. Toimiv professionaalne koostöö sisaldab esiteks professionaali poolset koostöö valmidust, millele järgneb professionaali poolne pühendumine olukorra lahendamiseks ning lõpuks vajaliku info ja abi saamist hooldatavale ja omashooldajale. Professionaalse abi ebapiisavuse puhul omashooldajal on esiteks raske saada kontakti professionaaliga ning kontakti saamise järel omashooldaja kogeb professionaali ebaprofessionaalset käitumist ning professionaali ebapiisavat süvenemist olukorra lahendamiseks. Tulemusena omashooldaja kogeb, et ta ei saanud sellist professionaalset abi mida ta oleks vajanud. Sageli omashooldajad omavad mõlemat tüüpi kogemusi vajaliku professionaalse abi saamisest.

Omashooldajate ettepanekuid olukorra parandamiseks kirjeldab omashooldajate poolne tugev soov, et dementsusega inimeste ja omashooldajate toimetulekut toetatakse. Dementsusega

inimeste toimetuleku toetamine peaks sisaldama dementsusega inimestele vajaduspõhise professionaalse abi kättesaadavuse parandamist ning nendele pakutava professionaalse abi suurendamist. See tähendaks eelkõike selliste teenuste loomist, mis võimaldab dementsusega inimesel elada inimväärsel elu. Omashooldajate arvates taoline teenus võiks olla kodutaoline hooldusasutus. Omashooldajate toimetuleku toetamine peaks sisaldama omashooldajate töö väärtustamist riiklikul tasandil, mis tähendab omashooldaja töö võrdsustamist palgatööga ning omashooldajatele suunatud professionaalse abi suurendamist mis tähendaks eel kõike paindliku dementsusega inimeste järelvalve teenuse loomist. Kõik need ettepanekud on iseloomult sellised, mis toetaksid omashooldajate veelgi paremat toimetulekut omashooldaja rollis.

KASUTATUD KIRJANDUS

Black, S., Gauthier, S., Dalziel, W., Keren, R., Correia, J., Hew, H., Binder, C. (2010) Canadian Alzheimer's disease caregiver survey: baby-boomer caregivers and burden of care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(8) 807 - 813.

Bramble, M., Moyle W., McAllister, M. (2009) Seeking connection: Family care experiences following long-term dementia care placement. *Journal of Clinical Nursing*, 18(22) 3118 - 3125.

Burns, N., Grove, S. K. (2001) *The Practice of Nursing Research. Conduct, Critique & Utilization*. W.B.S., Philadelphia.

Capus, J. (2005) The Kingston Dementia Cafe: The benefits of establishing an Alzheimer cafe for carers and people with dementia. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 4(4) 588 - 591.

Chan, W. C., Ng C., Mok, C. C. M., Wong, F. L. F., Pang, S. L., Chiu, H. F. K. (2010) Lived Experience of Caregivers of Persons with Dementia in Hong Kong: a Qualitative Study. *East Asian Archives of Psychiatry*, 20(4) 163 - 168.

Chang, Y-P., Schneider, J. K. (2010) Decision- Making Process of Nursing Home Placement Among Chinese Family Caregivers. *Perspectives in Psychiatric Care*, 46(2) 108 - 118.

Converse, M. (2012) Philosophy of phenomenology: how understanding aids research. *Nurse Researcher*, 20(1) 28 - 32.

Done, D. J., Thomas, J. A (2001) Training in communication skills for informal carers of people suffering dementia: A cluster randomized clinical trial comparing a therapist led workshop and booklet. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(8) 816 - 821.

De Jong, J. J. D., Boersma, F. (2009) Dutch psychogeriatric day-care centers: A qualitative

study of the needs and wishes of carers. *International Psychogeriatrics*, 21(2) 268 - 277.

de la Cuesta-Benjumea C. (2009) The legitimacy of rest: conditions for the relief of burden in advanced dementia care-giving. *Journal of Advanced Nursing*, 66(5) 988 - 998.

de la Cuesta-Benjumea, C. (2011) Strategies for the relief of burden in advanced dementia care-given. *Journal of Advanced Nursing*, 67(8) 1790 - 1799.

Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., Nay, R. (2010) Promoting a continuation of self and normality: Person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *Journal of Clinical Nursing* 19(17-18) 2611 - 2618.

Elo, S., Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1) 107-115.

Formal care of people with dementia

http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=40

Georges, J., Jansen, S., Jackson, J., Meyrieux, A., Sadowska, A., Selmes, M. (2008) Alzheimers's disease in real life - the dementia carer's survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23 546 - 551.

Gibson, A. K., Anderson, K. A. (2001) Difficult diagnoses: Family caregivers' experiences during and following the diagnostic process for dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 26(3) 212 - 217.

Halley, E., Boulton, R., McFadzean, D., Moriarty, J. (2005) The Poppy Cafe: A multi-agency approach to developing an Alzheimer cafe. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 4(4) 592 - 594.

Hanson, E., J., Tedley, J., Clarke, A. (1999) Respite care for frail older people and their family carers: concept analysis and users focus group findings of a pan-European nursing research project. *Journal of Advanced Nursing*, 30(6) 1396 - 1407.

Harmer, B., Orrell, M. (2008) What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers. *Ageing and Mental Health*, 12(5) 548 - 558.

Hervonen, A., Lääperi, P. (2001) Muisti pettää - jättääkö järki. Kirjastus“Tammi“, Helsinki.

Hooldaja toetuse maksmise kord (2008), <https://www.riigiteataja.ee/akt/429122011036>

Informal care in the long-term-care
system/http://www.euro.centre.org/data/1278594816_84909.pdf

Kruger, A. R., Casey, M. A. (2000) Focus groups - A Practical guide for applied research. Sage Publications, Inc. California. USA.

Kyngäs, H., Vanhanen, L. (1999). Sisällönanalyysi. *Hoitotiede*, 11, 1, 3 – 12.

Lee, L., Hillier, L. M., Stolee, P., Heckman, G., Gagnon, M., McAiney, C. A., Harvey, D. (2010) Enhancing Dementia care: A Primary Care-Based Memory Clinic. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(11) 2197 - 2204.

Mather, L. (2006) Memory Lane Cafe: Follow-up support for people with early stage dementia and their families and carers. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 5(2) 290 - 293.

McMaughan, D. K., Ohsfeld, R. L., Miller, T. R., Phillips, C.D. (2012) The Relationship between Formal and Informal Care among Adult Medicaid Personal Care Services Recipients. *Health Service Research*, 47(4) 1642 - 1659.

Mead, N., Bower, P. (2000) Patient-centeredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science and Medicine*, 51, 1087 - 1110.

- Meyer, G. (2010) Improving dementia health care service in Europe: The new European study „RightTimePlaceCare“ 7th Framework Programme. <http://www.righttimeplacecare.eu>
- Morse, J. M., Field, P. A. (1996). Nursing research. The Application of Qualitative Approaches. Chapman ja Hall, London
- Mossello, E., Caleri, V., Razzi, E., Di Bari, M., Cantini, C., Tonon, E., Lopilato, E., Marini, M., Simoni, D., Cavallini, M. C., Marchionni, N., Biagini, C. A., Masotti, G. (2008) DayCare for older dementia patients: favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregivers stress. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(10) 1066 - 1072.
- Murray, J., Scheineider, J., Banerjee, S., Mann. A. (1999) Eurocare: A Cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II A Qualitative analysis of the experience of caregiving. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8) 662 - 667.
- Nordtug, B., Krokstad, S., Holen, A. (2011) Personality features, caring burden and mental health of cohabitants of partners with chronic obstructive pulmonary disease or dementia. *Aging and Mental Health*, 15(3) 318 - 326.
- Phillipson, L., Jones, S. C. (2012) Use of day centers for respite by help-seeking caregivers of individuals with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 38(4) 24 - 34.
- Puuetega isiku kaart, <http://www.ensib.ee/puuetega-isiku-kaart/>
- Puude raskusastme ja lisakulude tuvastamine, <http://www.ensib.ee/puude-raskusastme-ja-lisakulude-tuvastamine/>
- Ramakers, I. G. B., Verhey, F. R. J. (2011) Development of memory clinics in the Netherlands: 1998 to 2009. *Aging & Mental Health*, 15(1) 34 - 39.
- Robinson, A., Elder, J., Emden, C., Lea, E., Turner, P., Vickers, J. (2009) Information pathways into dementia care service: Family carers have their say. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 8(1) 17 - 37.

Ryan, J., Carey E. (2009) Developing person-centred planning in dementia care. *Learning Disability Practice* 12(5) 24 - 28.

Saks, K., Võrk, E., Tammaru, M., Tiit, E-M. (2007) Dementsusega inimeste hooldamise probleemid ja hooldusteenuse arendamise vajadus Eestis. *Eesti Vabariigi Sotsiaalministeerium ja Eesti Gerontoloogia ja Geriaatria Assosiatsioon leping nr 12.1-5/371 aruanne*.

Sotsiaalhoolekande seadus, <https://riigiteataja.ee/akt/130122011047>

Shaneley, C., Russell, C., Middleton, H., Simpson-Young, V. (2011) Living through end-stage dementia: The experience and expressed needs of family carers. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 10(3) 325 - 340.

Tang, J., Ryburn, B., Doyle, C., Wells, Y. (2011) The psychology of respite care for people with dementia in Australia. *Australian Psychologist*, 46(3) 183 - 189.

Tervishoiuteenuste loetelu, <http://www.haigekassa.ee/raviasutustele/loetelu/kehtiv-tervishoiuteenuste-loet>

Train, G. H., Nurock, S. A., Manela, M., Kitchen, G., Livingston, G. A. (2005) A Qualitative study of long-term care for residents with dementia, their relatives and staff. *Aging & Mental Health*, 9(2) 119 - 128.

Tremont, G. (2011) Family Caregiving in Dementia. *Medicine & Health Rhode Island*, 94(2) 36 -38

Teel, C. S., Carson, P. (2003) Family experiences in the journey through dementia diagnosis and care. *Journal of Family Nursing*, 9(1) 38 - 58.

Quinn, C., Clare, L., Pearce, A., van Dijkhuizen, M. (2008) The experience of providing care

in early stages of dementia: An interpretative phenomenological analysis. *Aging & Mental Health*, 12 (6), 769 - 778.

Van Zadelhoff, E., Verbeek, H., Widdershoven, G., Van Rossum, E., Abma, T. (2011) Good care in group home living for people with dementia. Experience of residents, family and nursing staff. *Journal of Clinical Nursing*, 20(17-18), 2490 - 2500.

Valuing carers: Proposals for a Strategy for Carers in Northern Ireland.
http://www.dhsspsni.gov.uk/valuing_carers-2.pdf

Walker, A. E., Livingston, G., Cooper, C. A., Katona, C. L. E., Kitchen, G. L. (2006) Caregivers' experience of risk in dementia: The LASER-AD Study. *Aging and Mental Health*, 10(5) 532 - 538.

Lisa 1

RTPC Projekt WP2

Fookusgrupi intervjuu omashooldajatega;

- osalejate tervitamne
- intervjuerija ja vaatleja tutvustamine
- uuringu eesmärgi tutvustamine
- fookusgrupi intervjuu põhimõtete tutvustamine

Intervjuu teemad:

1. Kogemused hooldaja rollis

- osalejate tutvustus
- kogemuste jagamine igapäevases hooldaja rollis elamisest

2. Kogemused informatsiooni saamisest, suhtlemisest ja koostööst tervishoiu- ja hoolekandetöötajatega

- head kogemused kodus/asutuses
- halvad kogemused kodus/asutuses

3. Ettepanekud olukorra parandamiseks.

- ideed mida sooviks muuta hetke olukorras

Lisa 2

Projekt: RightTimePlaceCare (Õige aeg, koht ja hooldus)

Projektis osalemise kutse ja ülevaade projektist

Austatud

.....(nimi)

Palume Teid osalema ELi rahastatavas uurimisprojektis „Õige aeg, koht ja hooldus“ (RightTimePlaceCare) (HEALTH-F3-2010-242153). Projekt viiakse läbi 2010. kuni 2013. aastani kaheksas Euroopa riigis (Soome, Rootsi, Eesti, Holland, Inglismaa, Saksamaa, Prantsusmaa ja Hispaania). Projekti käigus uuritakse, kuidas pakkuda dementsusega inimestele ja nende lähedastele võimalikult sobivaid toetavaid teenuseid ning tagada sellega nendele võimalikult hea elukvaliteet.

Käesolev projekti osa hõlmab andmete kogumist nelja fookusgrupi (kaks dementsusega inimeste ja lähedaste gruppi ja kaks professionaalide gruppi) intervjuu raames. Intervjuud lindistatakse, kirjutatakse sõnasõnalt lahti ning analüüsitakse deduktiivse sisuanalüüsi abil. Palume Teid osalema ühes fookusgrupi intervjuus, mille ajaline kestvus on orienteeruvalt kaks tundi. Intervjuu käigus soovime teada saada Teie kogemusi informatsiooni, suhtlemise ning koostöö sujumise kohta dementsusega inimeste toetusravis. Intervjuud viiakse läbi Tallinnas (Tallinna Diakooniahaigla) ja Tartus (Tartu Vaimse Tervise Hooldekeskus) novembris 2011. Uuringus osalemine on vabatahtlik ja Te võite igal ajal põhjust esitamata või mistahes toetust kaotamata osavõttust loobuda. Intervjuu käigus kogutud teave on ainult uuringus kasutamiseks ja Teie anonüümsus on tagatud. Andmeid säilitatakse 7 aastat ja hävitatakse pärast nimetatud tähtaja lõppemist. Uuringu tulemused esitatakse nii siseriiklikul kui ka rahvusvahelisel tasandil. Uuringu on heaks kiitnud TÜ Inimuuringute Eetikakomitee. Hindame kõrgelt Teie panust antud uuringus. Pärast nõusoleku andmist projektis osalemiseks võtame Teiega telefoni teel ühendust, et täpsustada intervjuu toimumise aega. Kui Teil on küsimusi, pöörduge kindlasti meie poole.

Lisateavet saab: Teija Toivari (Tallinn) tel.566 19343 Nele Terras (Tallinn)

Lisa 3

Projekt: RightTimePlaceCare (Õige aeg, koht ja hooldus) HEALTH-F3-2010-242153

Uuringus osaleja teadva nõusoleku vorm

Mind on teavitatud rahvusvahelise projekti „Õige aeg, koht ja hooldus“ eesmärgist ja läbiviimisest. Kõnealuse teabe edastas mulle kirjalikult ja suuliselt (isiku nimi)

_____, (kuupäev) ____/____/2011.

Olen teabest aru saanud ja mul on olnud piisavalt aega uuringus osalemise üle otsustamiseks.

Vastavalt saadud teabele nõustun:

- osalema kõnealuses uuringus. Osalemine tähendab, et uuringu läbiviija küsitleb mind kasutades grupi intervjuu meetodit eelnevalt kokkulepitult ajal eelnevalt määratud kohas;

Vastavalt saadud teabele saan aru, et

- isikuandmed on konfidentsiaalsed ja neid kasutavad üksnes uuringu läbiviijad;
- minu anonüümsus on tulemuste avaldamisel tagatud;
- minu osalemine on täiesti vabatahtlik ja ma võin uuringus osalemise põhjust esitamata katkestada. Katkestamine ei mõjuta minu hooldatava hooldust või ravi.

Kinnitan vabatahtlikku osalemist käesolevas uuringus oma allkirjaga.

Osaleja allkiri

Eesnimi ja perekonnanimi

Nõusolek saadud

Uuringu läbiviija allkiri

Kuupäev

Eesnimi ja perekonnanimi

